

**Der Informiertheitsgrad schwangerer Frauen im Vorfeld von Pränataldiagnostik
am Beispiel des Bonner Modellprojektes
„Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik“**

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Hohen Medizinischen Fakultät
Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität
Bonn

Christina Mertens
Simmerath

2009

Angefertigt mit der

Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn

1. Gutachter: Frau Prof. Dr. med. A. Rohde

2. Gutachter: Herr PD Dr. med. K. Kühn

Tag der Mündlichen Prüfung: 29.09.2009

Aus dem Zentrum für Geburtshilfe und Frauenheilkunde

Geschäftsführender Direktor: Herr Prof. Dr. med. W. Kuhn

Meinen Eltern

INHALTSVERZEICHNIS

Abkürzungsverzeichnis.....	9
1. EINLEITUNG	10
Entwicklung und Fortschritt der Pränataldiagnostik	11
Methoden der Pränatalen Diagnostik.....	13
Ultraschalldiagnostik	13
Amniozentese	15
Chorionzottenbiopsie	16
Cordozentese.....	16
Schwangerschaftsabbruch – Die juristische Situation in Deutschland.....	17
Der Paragraph 218 (StGB).....	17
Der Paragraph 219 (StGB).....	18
Das Schwangerschaftskonfliktgesetz.....	18
Juristische Grundlage des Schwangerschaftsabbruchs in Deutschland im Wandel der Zeit.....	19
Änderungen des §218 zum 1.10.1995 - Einige Überlegungen	20
Zur aktuellen Diskussion über den Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation.....	22
Kommunikation und Informationsvermittlung in der Medizin	23
Medizinische Aufklärung und Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik	24
Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik	27
Informiertheitsgrad und Wissensstand schwangerer Frauen über Pränataldiagnostik.....	30
Zielsetzung der Arbeit.....	41
2. MATERIAL UND METHODEN	43
Allgemeines Studiendesign und Untersuchungsablauf.....	43
Studienpopulation	44
Studienablauf.....	45
Erstkontakt (t1).....	45
Katamnese I (6-8 Wochen nach dem ersten Beratungsgespräch, t2).....	46
Katamnese II bis IV (6 Monate bis 2 Jahre nach dem ersten Beratungsgespräch, t3 bis t5)	48
Datenerfassung- und Dateneingabe	48
Die Inhaltsanalyse	49
Beschreibung der inhaltsanalytischen Auswertung.....	49
3. ERGEBNISSE.....	51
Soziodemographische Parameter	51
Alter	51
Lebensform/partnerschaftliche Situation	51
Staatsangehörigkeit	52
Konfession	52

Geschwister	52
Erlerner Beruf.....	52
Aktuelle Tätigkeit.....	54
Zeitliche Relation zur Tätigkeit	54
Schwangerschaftsassozierte Parameter	54
Aktuelle Schwangerschaftswoche.....	54
Geplantheit der aktuellen Schwangerschaft.....	55
Anzahl früherer Geburten.....	55
Fehl/Totgeburt und Schwangerschaftsabbruch in der Anamnese.....	55
Komplikationen bei früheren Schwangerschaften und Geburten	55
Angewandte PND	55
Indikation zu PND	56
Erhobene Diagnose nach PND	57
Entscheidung nach PND.....	57
Körperliche oder psychische Erkrankung der Patientin.....	58
Körperliche oder psychische Erkrankungen des Partners	59
Körperliche oder psychische Erkrankungen in der Herkunftsfamilie	59
Psychotherapie und psychiatrische Behandlung in der Vorgeschichte	60
Ergebnisse der psychosozialen Beratung	62
Daten des Dokumentationsfragebogens – Datenerhebung durch die Beraterin	62
Information über die Möglichkeit zur psychosozialen Beratung	62
Zeitpunkt der psychosozialen Beratung	62
Äußerer Eindruck der Patientin	63
Aktuelle Problematik zum Zeitpunkt des Beratungsgesprächs	63
Psychische Belastung.....	64
Zustand der Patientin/Psychische Symptome.....	64
Inhalte der psychosozialen Beratung	65
Informationsstand der Patientin über PND	67
Einschätzung der Beraterin – Informationsstand der Patientin über PND.....	67
Einschätzung der Beraterin – Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten	68
Zufriedenheit mit der medizinischen Beratung durch den Arzt.....	68
Einschätzung der Patientin – Aufklärung über Risiken der PND.....	69
Einschätzung der Patientin – Aufklärung über mögliche Konsequenzen der PND ..	69
Gedanken an eine mögliche Behinderung des Kindes vor Aufnahme von PND	70
Daten des Beratungsrückmeldungsboogens.....	70
Psychisches und körperliches Befinden.....	70
Psychische Symptome.....	71
Zufriedenheit mit der psychosozialen Beratung	72
Hilfreiche Aspekte bei der psychosozialen Beratung	72
Haltung zur Schwangerschaft/ Kontakt zum Kind vor PND.....	74
Rat zur psychosozialen Beratung	74
Weitere Mitteilungen zum Erleben von PND	74
Daten der 6 – 8 Wochenkatamnese (t2)	75
Status bei Rückmeldung	75
Veränderung des Befindens.....	75
Stimmung der letzten sieben Tage	76
Positive Auswirkungen auf das Befinden	76

Differenzierte Betrachtung der erhobenen Parameter zur Informiertheit	77
Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin) in Abhängigkeit von... ..	77
... Soziodemographischen Parametern	77
... Schwangerschaftsassozierten Parametern	79
... Erkrankungen der Patientin, des Partners und der Herkunftsfamilie.....	81
... Ausgewählten Ergebnissen des Erstgespräches/Dokumentationsbogens.....	82
... Ausgewählten Ergebnissen der Beratungsrückmeldung.....	85
... Ausgewählten Ergebnissen der 6-8 Wochenkatamnese.....	87
Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten im Kontext von Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin), in Abhängigkeit von... ..	88
... Soziodemographischen Parametern	88
... Schwangerschaftsassozierten Parametern	89
... Erkrankungen der Patientin, des Partners, der Herkunftsfamilie.....	91
... Ausgewählten Ergebnissen des Erstgespräches/Dokumentationsbogens.....	91
... Ausgewählten Ergebnissen der Beratungsrückmeldung.....	94
... Ausgewählten Ergebnissen der 6-8 Wochenkatamnese.....	96
Medizinische Aufklärung über mögliche Konsequenzen von Pränataldiagnostik aus Sicht der Patientin in Abhängigkeit von... ..	97
... Soziodemographischen Parametern	97
... Schwangerschaftsassozierten Parametern	99
... Erkrankungen der Patientin, des Partners, der Herkunftsfamilie.....	100
... Ausgewählten Ergebnissen des Erstgespräches/Dokumentationsbogens.....	102
... Ausgewählten Ergebnissen der Beratungsrückmeldung.....	104
... Ausgewählten Ergebnissen der 6-8 Wochenkatamnese.....	106
Medizinische Aufklärung über Risiken von Pränataldiagnostik aus Sicht der Patientin in Abhängigkeit von... ..	107
... Soziodemographischen Parametern	107
... Schwangerschaftsassozierten Parametern	108
... Erkrankungen der Patientin, des Partners, der Herkunftsfamilie.....	109
... Ausgewählten Ergebnissen des Erstgespräches/Dokumentationsbogens.....	110
... Ausgewählten Ergebnissen der Beratungsrückmeldung.....	112
... Ausgewählten Ergebnissen der 6-8 Wochenkatamnese.....	114
Einfluss von Persönlichkeitseigenschaften auf den Informierungsgrad	115
4. DISKUSSION.....	117
Die Bedeutung soziodemographischer Parameter	119
Die Bedeutung schwangerschaftsassoziierter Parameter	121
Die Bedeutung von Krankheiten der Patientin, des Partners und der Herkunftsfamilie	124
Die Bedeutung relevanter Parameter des Erstgespräches.....	124
Die Bedeutung relevanter Parameter der Beratungsrückmeldung	127
Die Bedeutung relevanter Parameter der 6-8 Wochenkatamnese	130
Die Bedeutung von Persönlichkeitsfaktoren	131
Evaluation der Diskussion	131
Kritische Schlussbetrachtung der Arbeit.....	133
Fazit.....	134

5. ZUSAMMENFASSUNG	135
6.TABELLENVERZEICHNIS	136
7. ABBILDUNGSVERZEICHNIS	137
6. LITERATURVERZEICHNIS.....	138
8. DANKSAGUNG	144
9. LEBENSLAUF	145

Abkürzungsverzeichnis

AC	Amniozentese
BÄK	Bundesärztekammer
Beta HCG	Beta Untereinheit des Humanen Chorion Gonadotropins
BSI	Brief Symptom Inventory
BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
BverfGE	Bundesverfassungsgericht
CVS	Chorionzottenbiopsie
DGGG	Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe
DNA	Desoxyribonukleinsäure
FISH	Fluoreszenz in situ Hybridisierung
NEO-FFI	NEO-Fünf-Faktoren-Inventar
PAPP-A	Pregnancy associated Plasma Protein A
PCR	Polymerasekettenreaktion
PGS	Perinatal Grief Scale
PND	Pränataldiagnostik
SchKG	Schwangerschaftskonfliktgesetz
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SSA	Schwangerschaftsabbruch
SSW	Schwangerschaftswoche
StGB	Strafgesetzbuch

1. Einleitung

„Ich denke, dass es sehr wichtig ist, sich vor der Diagnostik mit der möglichen Folge auseinander zu setzen (...). Ich habe nie damit gerechnet, die Konsequenz tatsächlich durchführen zu müssen, da ich natürlich erwartet habe, ein gesundes Kind zu bekommen.“ (Zitat einer Studienteilnehmerin der wissenschaftlichen Begleitung der Modellprojekte „Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik“, Rohde und Woopen, 2007).

Unbelastet von dem Gedanken an eine mögliche fetale Erkrankung oder Behinderung nehmen viele Frauen pränatale Diagnostik als Routineangebot in Anspruch. Die meisten Frauen wollen sich durch eine pränataldiagnostische Untersuchung, sofern keine auffälligen Befunde aus Voruntersuchungen vorliegen, die Gesundheit ihres ungeborenen Kindes bestätigen lassen (BZgA, 2006; Renner, 2007). In den meisten Fällen werden bei einer vorgeburtlichen Untersuchung auch keine Krankheitsmerkmale festgestellt, so dass Pränataldiagnostik für die werdende Mutter und ihren Partner eine Beruhigung bedeutet und sie mit großer Wahrscheinlichkeit ein gesundes Kind bekommen werden. Lassen sich jedoch fetale Entwicklungsstörungen nachweisen, so reagieren die meisten Betroffenen mit Gefühlen wie Angst, Verzweiflung, Niedergeschlagenheit und großer Verunsicherung und befinden sich in einem emotionalen Ausnahmezustand (Hahlweg-Wildmoser, 1999).

Diese Verunsicherung resultiert nicht zuletzt daraus, dass viele Frauen im Nachhinein das Gefühl haben, nur unzureichend über mögliche, aus der Untersuchung resultierende Konsequenzen, informiert worden zu sein. Mit der Diagnose einer schwerwiegenden fetalen Entwicklungsstörung hängt unmittelbar die Thematik eines möglichen

Schwangerschaftsabbruchs gemäß medizinischer Indikation nach § 218a Abs. 2 StGB zusammen. Die betroffenen Frauen und ihre Partner sehen sich durch die Diagnose mit einer zu treffenden Entscheidung konfrontiert, die bisher in ihrem gedanklichen und emotionalen Erleben nicht präsent war; sie hatten schließlich die PND durchführen lassen, um sich bestätigen zu lassen, dass ihr Kind gesund ist. Erschwerend kommt hinzu, dass das Paar trotz der emotionalen Ausnahmesituation eine Entscheidung treffen muss, und das je nach Befund und Schwangerschaftswoche, möglichst bald. Aufgrund der psychischen Belastung benötigt das Paar eine professionelle Unterstützung und Begleitung, um eine fundierte Entscheidung treffen zu können. Von besonderer Relevanz ist in diesem Zusammenhang eine medizinische Beratung über Bedeutung, Art und Tragweite der fetalen Gesundheitsstörung. Nur so können Betroffene herausfinden, ob sie selbst durch die Pflege des kranken oder behinderten Kindes gesundheitlich gefährdet sind (Woopan, 2005). Wünschenswert wäre es, wenn sich werdende Eltern bereits im Vorfeld von PND durch den niedergelassenen Gynäkologen und den spezialisierten Pränataldiagnostiker umfassend über Konsequenzen, Chancen und Risiken von PND beraten fühlen und auf die Möglichkeit von psychosozialer Beratung als additives Unterstützungsangebot in diesem Kontext hingewiesen würden. Dazu gehört allerdings nicht nur das Angebot der ausführlichen Beratung, sondern auch deren Inanspruchnahme durch die Schwangere und damit deren Bereitschaft, sich bereits im Vorfeld mit möglichen Folgen der Untersuchung bzw. eventuellen Befunden zu beschäftigen.

Entwicklung und Fortschritt der Pränataldiagnostik

„Die Pränataldiagnostik ist die Diagnose von fetalen Erkrankungen und Fehlbildungen vor der Geburt“ (Kainer, 2002). Sie dient laut Definition der Bundesärztekammer dazu, der werdenden Mutter Ängste vor einem kranken Kind zu nehmen und bei dem Ungeborenen Störungen in der Entwicklung so früh zu erkennen, dass sich daraus ergebende therapeutische Konsequenzen frühzeitig planen lassen und durchgeführt werden können (Bundesärztekammer, 2003). Dies kann durch eine unmittelbare intrauterine fetale Therapie oder das gezielte Aussuchen einer Geburtsklinik, die über entsprechend qualifiziertes Personal und Geräte verfügt, erreicht werden.

Vor allem in den letzten zwanzig Jahren haben pränatale Diagnostik und die daraus resultierenden diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten eine stetige Weiterentwicklung erfahren. Durch den gezielten Einsatz einer ultraschall-kontrollierten Überwachung der invasiven pränataldiagnostischen Maßnahmen, wie Chorionzottenbiopsie oder Amniozentese, konnte das Risiko für Mutter und Kind gesenkt werden.

Im Folgenden soll ein zeitlicher Überblick über die Einführung und Etablierung der invasiven und nicht-invasiven pränataldiagnostischen Maßnahmen gegeben werden:

Einen wichtigen Stellenwert nimmt bei den nicht-invasiven Methoden nach wie vor die Ultraschalluntersuchung ein. Jan Donald gelang es 1958 erstmalig, ein ungeborenes Kind ultrasonographisch darzustellen (Hepp, 1999). Diese Untersuchung etablierte sich zunehmend als Screening-Methode, mit Hilfe derer es möglich war, den Schwangerschaftsverlauf zu verfolgen. Die stetige Weiterentwicklung dieser Methode erlaubt es heute, mit großer diagnostischer Sicherheit Defekte fetaler Organe und Körpersysteme zu erkennen. In diesem Zusammenhang hat sich seit etwa zehn Jahren der Begriff des „genetic scans“ etabliert. Mit Hilfe der genetischen Sonographie, die sehr detailliert nach sogenannten „Markern“ sucht, für die eine gehäufte Koinzidenz mit chromosomalen Aberrationen nachgewiesen wurde (Kowalcek *et al.*, 2003), wurde eine nicht-invasive Methode entwickelt, die es erlaubt, verlässliche Aussagen über den Gesundheitszustand des Feten zu treffen.

Neben der Weiterentwicklung der nicht-invasiven Technik der Sonographie hat sich in den sechziger Jahren der invasive Zweig der pränatalen Diagnostik herausgebildet. 1966 konnten Steele und Berg die Amniozentese einführen. Es handelt sich dabei um eine Fruchtwasserpunktion (im zweiten Trimenon), die es ermöglicht, im Fruchtwasser enthaltene fetale Zellen molekulargenetisch aufzubereiten und zu untersuchen. In den achtziger Jahren wurde die invasive pränatale Diagnostik durch die Methode der Chorionzottenbiopsie ergänzt, die bereits in der 10.-13. SSW durchgeführt werden kann. Durch die Möglichkeit der Punktion fetaler Gefäße und Organe wurde das Spektrum der invasiven Diagnostik zusätzlich erweitert. Durch die Möglichkeiten der DNA-Analyse können mittlerweile neben der zytologischen Diagnostik auch Einzelgenerkrankungen und Stoffwechseldefekte nachgewiesen werden. Außerdem bietet die Methode der

Punktion fetaler Gefäße neben den verbesserten diagnostischen Möglichkeiten auch in Einzelfällen eine Therapieoption (Hepp, 1999).

Methoden der Pränatalen Diagnostik

Im folgenden Abschnitt soll in Anlehnung an den Überblick über die Entwicklung der pränatalen Diagnostik eine Beschreibung der Methoden erfolgen. Grundsätzlich können die pränatalmedizinischen Maßnahmen in diagnostische und therapeutische Eingriffe eingeteilt werden, wobei anzumerken ist, dass einige zunächst diagnostisch genutzte Maßnahmen auch vor therapeutischem Hintergrund angewendet werden können. Wie bereits erwähnt, können die Methoden außerdem in invasive und nicht-invasive Maßnahmen eingeteilt werden. Die wichtigste Methode der nicht-invasiven Diagnostik stellt dabei die Ultraschalldiagnostik dar.

Ultraschalldiagnostik

Durch die stetig fortschreitende Entwicklung in der Pränataldiagnostik wurde es 2003 notwendig, die bereits 1987 vom Wissenschaftlichen Beirat der Bundesärztekammer veröffentlichte Empfehlung „Pränatale Diagnostik“, zu erweitern. Die „Richtlinien zur Pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen“ stellen eine Ergänzung der Mutterschaftsrichtlinien vom Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen dar. Die PND bildet somit einen wichtigen Teil der Schwangerschaftsvorsorge. In den Mutterschaftsrichtlinien, zuletzt geändert am 24.03.2003, werden die in der Schwangerschaft durchzuführenden Vorsorgemaßnahmen und Untersuchungen geregelt. Dazu gehören allgemeine Untersuchungen, die Anamneseerhebung und auch Beratungsgespräche. Im Schwangerschaftsverlauf sollen drei B-Mode-Ultraschallscreenings durchgeführt werden; zwischen Beginn der 9. und Ende der 12. SSW, zwischen Beginn der 19. und Ende der 22. SSW und zwischen Beginn der 29. und Ende der 32. SSW. Diese Untersuchungen dienen der Bestimmung des exakten Gestationsalters, der Kontrolle der körperlichen Entwicklung des Kindes, dem Erkennen von Mehrlingsschwangerschaften und der Suche nach morphologisch auffälligen fetalen Merkmalen. Des weiteren werden neben der Ultraschalluntersuchung serologische Untersuchungen auf Infektionskrankheiten (u.a. Röteln, Toxoplasmose, HIV und

Hepatitis) und auch Blutgruppenserologische Untersuchungen durchgeführt (Feige *et al.*, 2001).

Die Ultraschalldiagnostik stellt eine schonende Methode für Mutter und Kind dar, mit der qualifizierte und aussagekräftige Untersuchungsbefunde erhoben werden können. Diese können zur pränatalen Überwachung beliebig oft eingesetzt werden. Unterschieden werden muss bei den Ultraschallmethoden zwischen den rein bildgebenden Verfahren, die klassischerweise zweidimensional, neuerdings aber auch drei- und vierdimensional darstellbar sind, und den dopplersonographischen Methoden. Die drei routinemäßig in jeder Schwangerschaft durchgeführten Ultraschalluntersuchungen können durch hochauflösende, mehrdimensionale Ultraschalluntersuchungen, die insbesondere die Untersuchung des fetalen Herzen ermöglichen, erweitert werden. Im Rahmen dieser Untersuchung können zusätzlich die Techniken der Farbdopplersonographie und der Spektral-Dopplersonographie genutzt werden, die der Darstellung des fetalen Blutflusses dienen. Bei der farbdopplersonographischen Untersuchung wird der Blutfluss farbkodiert im zweidimensionalen Bild dargestellt, so dass in einem Real-Time-Bild die Flussgeschwindigkeit mittels Dopplerschiffrequenzen, die Flussrichtung und Turbulenzen dargestellt werden können. Bei Anwendung der Spektral-Dopplersonographie können die lokalen Blutflussphänomene noch genauer dargestellt werden. Einen wesentlichen Beitrag zur Erkennung fetaler Fehlbildungen hat die Etablierung der „Genetischen Sonographie“ geleistet. Bei dieser Untersuchung wird nach sogenannten „Markern“ gesucht, dabei handelt es sich um Hinweise für Chromosomenstörungen. Unter Berücksichtigung des mütterlichen Alters kann beim Nachweis derartiger Marker das Risiko für das Vorliegen der Trisomien 13, 18 und 21 abgeschätzt werden. Die genetische Sonographie kann zu verschiedenen Zeitpunkten der Schwangerschaft durchgeführt werden. Bei der vorausgehenden Ultraschalluntersuchung, die in der 13. bis 14. Schwangerschaftswoche stattfindet, werden zunächst Fehlbildungen des Feten ausgeschlossen und bedeutende „Marker“ (Dicke der Nackentransparenz, Beurteilung des Nasenbeins, Flussmuster im Ductus venosus und die Beurteilung der Trikuspidalregurgitation) in Kombination mit der Bestimmung der Hormone PAPP-A und β -HCG bewertet. Diese, auch als „Ersttrimesterscreening“ bezeichnete Untersuchung, dient in erster Linie der Risikokalkulation im Hinblick auf das Vorliegen einer Trisomie 21. Legt man die Faktoren mütterliches Alter, Nackentransparenz, Nasenbein und die

genannten Hormone im Serum der Mutter, einer Risikoabschätzung hinsichtlich des Vorliegens einer Trisomie 21 zu Grunde, so werden 90% der betroffenen Feten detektiert. Resultierend aus diesen Ergebnissen kann bei Frauen über 35 Jahren oftmals eine risikobehaftete Amniozentese vermieden werden. Wird das Ersttrimesterscreening mit einer weiteren genetischen Sonographie in der 20.-22. Schwangerschaftswoche kombiniert, die dem erneuten Nachweis anderer Marker wie kurzer Humerus-Femurknochen, hyperreflektorischer Darm und Softmarker wie hypoplastisches Nasenbein dient, so kann die Detektionsrate von Kindern mit Down-Syndrom nochmals um 5% gesteigert werden.

Amniozentese

Die Fruchtwasserentnahme wird in der Regel in der 15.-19. Schwangerschaftswoche zum Nachweis chromosomaler Störungen durchgeführt. Nach sonographischer Untersuchung, die der Beurteilung der Lage von Kind und Plazenta dient, wird die günstigste Punktionsstelle festgelegt. Unter ständiger Ultraschallkontrolle wird die Amnionhöhle transabdominal punktiert und es werden 12-15 ml Fruchtwasser entnommen, in dem sich fetale Zellen befinden. Mittels Zentrifugation werden diese vom Fruchtwasser abgetrennt und kultiviert. Dabei werden drei Parallelkulturen angelegt, die nach etwa zehn Tagen zur Chromosomenpräparation bereit stehen. Normalerweise werden jeweils zehn Zellen aus zwei unabhängigen Kulturen ausgewertet; die dritte Kultur wird für Reservezwecke aufbewahrt. Bei der Chromosomenanalyse werden sowohl numerische als auch gröbere strukturelle Chromosomenaberrationen detektiert. In besonderen Fällen, beispielsweise wenn die Schwangerschaft relativ weit fortgeschritten ist, ein familiäres Risiko besteht oder ein auffälliger Ultraschallbefund vorliegt, können mit dem vorliegenden Material weitere Untersuchungen wie etwa ein FISH/PCR-Test durchgeführt werden. Die häufigsten Chromosomenstörungen können so bereits nach zwei bis drei Tagen nachgewiesen oder ausgeschlossen werden. Mit diesem Verfahren können außerdem Mikrodeletionen festgestellt werden. Zusätzlich können bei einer Amniozentese das Alpha-Feto-Protein und die Acetylcholinesterase aus dem Fruchtwasserüberstand bestimmt werden, die der Ermittlung des Risikos eines eventuell vorliegenden Neuralrohrdefektes dienen. Obwohl es sich im Rahmen der invasiven pränataldiagnostischen Untersuchungen bei der Amniozentese wohl um die

etablierteste Methode handelt, muss darauf hingewiesen werden, dass das Risiko für eine Fehlgeburt bei diesem Eingriff etwa 0,5% beträgt.

Chorionzottenbiopsie

Die Chorionzottenbiopsie wird üblicherweise in der 10.-13. Schwangerschaftswoche durchgeführt. Ähnlich dem Vorgehen bei der Amniozentese wird transabdominal punktiert, die Nadel jedoch ins Chorion frondosum vorgeschoben. Die Chorionzotten werden durch eine Spritze, die ein Nährmedium enthält, angesaugt und hinsichtlich des Ausreichens für eine Kultivierung sofort mikroskopisch begutachtet. Wird die entnommene Menge für ausreichend befunden, werden die gewonnenen Chorionzotten zum Einen zu einer Kurzzeitkultur aufbereitet, zum Anderen zu einer Langzeitkultur angesetzt. Nach 24 Stunden (Kurzzeitkultur) ist die Erstellung eines numerischen und grobstrukturellen Chromosomenbefundes möglich. Eine weitaus höhere Auflösung bietet die Langzeitkultur, deren Ergebnisse nach 10-14 Tagen vorliegen. Hierfür werden 20 Zellen numerisch analysiert. Der Langzeitkultur liegt chorionisches Mesoderm zu Grunde, während in der Kurzzeitkultur chorionisches Ektoderm untersucht wird. Es besteht folglich die Möglichkeit, dass im Choriongewebe chromosomale Auffälligkeiten (Chromosomenmosaike) nachgewiesen werden, die jedoch in den embryonalen/fetalen Zellen nicht vorhanden sind. Neben dem möglichen Nachweis chromosomaler Störungen stellt die Chorionzottenbiopsie die ideale Methode zur DNA-Gewinnung für spezielle molekulare oder biochemische Fragestellungen dar. Das eingriffsbedingte Risiko für eine Fehlgeburt wird wie bei der Amniozentese mit 0,5% angegeben.

Cordozentese

Bei der Nabelschnurpunktion, die in der 17.-18. Schwangerschaftswoche durchgeführt wird, kann fetales Blut aus der Nabelschnurvene entnommen werden. Die Untersuchung des kindlichen Blutes dient sowohl der Chromosomenanalyse als auch der Diagnostik anderer Erkrankungen wie Stoffwechselstörungen, Infektionen, Erbkrankheiten etc. Es werden mittels Punktion etwa 3 ml Fetalblut entnommen. Die darin enthaltenen Lymphozyten werden durch Phytohämagglutinin stimuliert und stehen nach zwei bis drei Tagen zur Chromosomenanalyse bereit. Andere relevante Laborergebnisse wie etwa Leberparameter oder Blutbild können falls erforderlich unmittelbar nach Entnahme bestimmt werden. Neben der diagnostischen Möglichkeit kann die Cordozentese auch

therapeutisch genutzt werden, indem Medikamente oder Bluttransfusionen über die Nabelschnurvene verabreicht werden. Das eingriffsbedingte Risiko für eine Fehlgeburt in Folge eines Blasensprungs oder Blutungen liegt bei 0,5-1%.

Schwangerschaftsabbruch – Die juristische Situation in Deutschland

Im Folgenden soll ein Überblick über die juristische Entwicklung von Schwangerschaftsabbrüchen in Deutschland und die aktuell bestehende Rechtslage gegeben werden. Außerdem werden einige Positionen bezüglich der Änderung des §218 StGB zum 1.10. 1995 dargestellt.

Der Paragraph 218 (StGB)

„Wer eine Schwangerschaft abbricht, wird mit einer Freiheitsstrafe von bis zu drei Jahren oder mit einer Geldstrafe bestraft. Handlungen, deren Wirkung vor Abschluss der Einnistung des befruchteten Eis in der Gebärmutter eintritt, gelten nicht als Schwangerschaftsabbruch im Sinne dieses Gesetzes.“ (§218 StGB)

Folglich ist der Schwangerschaftsabbruch in Deutschland rechtswidrig. Die Straflosigkeit ist jedoch unter folgenden Voraussetzungen gegeben:

Die Schwangere, die von einem Arzt den Abbruch verlangt, muss sich durch eine Bescheinigung nach §219 Abs. 2 Satz 2 nachweisen lassen, dass eine Schwangerschaftskonfliktberatung mindestens drei Tage vor der Abruption stattgefunden hat (Schwangerschaftsabbruch nach Beratungsregelung).

Der Schwangerschaftsabbruch muss von einem Arzt durchgeführt werden, außerdem dürfen seit der Empfängnis höchstens 12 Wochen vergangen sein. Des weiteren ist Straflosigkeit gegeben, „wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann.“ (§218a Abs. 2 StGB) Hierbei handelt es sich um die sogenannte medizinische Indikation. Eine zeitliche Limitierung ist im Gesetz nicht vorgesehen. Die kriminogene Indikation, §218a Abs. 3

StGB, liegt vor, wenn der dringende Verdacht besteht, dass die Schwangere Opfer einer „rechtswidrigen Tat nach den §§176 bis 179 des Strafgesetzbuches“ geworden ist, allerdings gilt auch hier die zeitliche Befristung von 12 Wochen nach Empfängnis. Die Paragraphen 218b und c StGB führen die Modalitäten auf, unter denen ein Arzt straffrei einen Schwangerschaftsabbruch durchführen darf.

Der Paragraph 219 (StGB)

Die notwendige Beratung der Schwangeren für einen Schwangerschaftsabbruch nach Beratungsregelung durch eine Beratungsstelle ist in §219 geregelt. „Die Beratung dient dem Schutz des ungeborenen Lebens“ (§219 Abs. 1). Die Aufgabe der Schwangerenkonfliktberatung besteht darin, der Schwangeren Wege und Möglichkeiten aufzuzeigen, die Schwangerschaft doch auszutragen und ihr „Perspektiven für ein Leben mit dem Kind zu eröffnen“ (§219 Abs. 1). Die Schwangere soll außerdem Hilfe dabei erhalten, eine Entscheidung zu treffen, die sie verantworten und mit ihrem Gewissen vereinbaren kann. Der Schwangeren soll bewusst gemacht werden, dass das ungeborene Kind ein Recht auf Leben hat, und deswegen ein Abbruch nur in besonderen Situationen erfolgen kann, die für sie zu belastend und untragbar sind. Diese Beratung muss nach dem Schwangerschaftskonfliktberatungsgesetz durch eine anerkannte Beratungsstelle erfolgen, die außerdem einen Beratungsschein ausstellen muss. Die psychosoziale Beratung ist für den Fall einer medizinischen Indikation nicht gesetzlich festgeschrieben (Imbrain GmbH, 2006).

Das Schwangerschaftskonfliktgesetz

Im Schwangerschaftskonfliktberatungsgesetz ist unter anderem die vom §219 des Strafgesetzbuches geforderte Beratung geregelt. Die Beratung soll „ergebnisoffen“ (§5 Abs. 1) geführt werden. Es ist vorgesehen, dass die Schwangere der Beraterin ihre Motive für einen möglichen Schwangerschaftsabbruch mitteilt. Je nach Konfliktsituation erhält die Schwangere „medizinische, soziale und juristische Information“ (§5 Abs. 2 Satz 2) sowie Hilfen, die ein Austragen der Schwangerschaft und die Situation von Mutter und Kind vereinfachen sollen.

Die Beratung muss „unverzüglich“ (§6 Abs. 1) erfolgen, sie ist „unentgeltlich“ (§6 Abs. 4), und es muss eine Bescheinigung über die Beratung ausgestellt werden (§7). Als

wichtige im Schwangerschaftskonfliktberatungsgesetz verankerte Vorschrift findet sich die „Anordnung der Bundesstatistik“ (§15). Über die durchgeführten Schwangerschaftsabbrüche in Deutschland wird eine Bundesstatistik erstellt, welche vom Statistischen Bundesamt erstellt und ausgewertet wird (ImBrain GmbH, 2006).

Allerdings beziehen sich auch diese Vorschriften wieder nur auf SSA nach Beratungsregelung. Bei SSA aus medizinischer und kriminogener Indikation haben Schwangere zwar den Anspruch auf Beratung, wenn sie diese wünschen, sie wird allerdings vom Gesetzgeber nicht verpflichtend vorausgesetzt. Auch die Meldung solcher Schwangerschaftsabbrüche bzw. deren statistische Erfassung ist noch nicht verpflichtend geregelt, so dass keine sicheren Zahlen bzgl. deren Häufigkeit existieren.

Juristische Grundlage des Schwangerschaftsabbruchs in Deutschland im Wandel der Zeit

Schon im 6. Jh. n. Chr. tauchte in der Lex Salica, dem legislativen Werk des Franken-Königs Chlodwig, die Forderung nach einer Geldstrafe für denjenigen auf, der Kindstötung im Mutterleib begangen hatte. Die Urfassung des §218 trat im Mai 1871 in Kraft. Ein Schwangerschaftsabbruch war auch damals strafbar. Eine entscheidende Änderung erfuhr das Gesetz zur Zeit des Nationalsozialismus in Deutschland. Das 1935 erlassene „Gesetz zur Änderung des Gesetzes zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ hatte zur Folge, dass die Möglichkeit bestand, eine Schwangerschaft innerhalb der ersten sechs Monate „bei einer zu Sterilisierenden“ abzubrechen. 1943 wurde die Todesstrafe für „Abtreibende“ vorgesehen, jedoch nur wenn „die Lebenskraft des deutschen Volkes“ beeinträchtigt würde. Ein Schwangerschaftsabbruch blieb straflos, wenn dieser die „Fortpflanzung minderwertiger Volksgruppen“ verhindern würde. In den Jahren 1945-1948 hoben die Besatzungsmächte die zahlreichen neu erlassenen Gesetze des NS-Regimes auf, der Schwangerschaftsabbruch blieb jedoch strafbar. Einen wichtigen Wendepunkt nahm die Geschichte des Schwangerschaftsabbruchsrechtes in der BRD in den 60er Jahren. Die sich entwickelnde Frauenbewegung und die aufkommende Forderung nach Emanzipation führte zu zahlreichen Demonstrationen, bei denen die Abschaffung des §218 StGB gefordert wurde. Im Juni 1974 wurde in der Bundesrepublik Deutschland die sogenannte

Fristenlösung eingeführt. Sie besagte, dass ein Abbruch in den ersten zwölf Schwangerschaftswochen straffrei bleibt. Diese Lösung wurde jedoch vom Bundesverfassungsgericht abgelehnt, da sie nicht in Einklang mit dem Grundgesetz zu bringen sei (BverfGE 39,1). Daraufhin trat am 18.05.1976 die Neufassung des §218 StGB in Kraft. Laut dieser Fassung war der Schwangerschaftsabbruch grundsätzlich rechtswidrig, falls nicht eine der vier folgenden Indikationen, die medizinische, kriminogene, eugenische und die Notlagenindikation, zum Tragen käme. Die seit 1976 in der Bundesrepublik Deutschland geltende Indikationsregelung musste nach der deutsch-deutschen Wiedervereinigung erneut diskutiert werden. Am 3.10.1990 galt in der Bundesrepublik Deutschland die Indikationsregelung und in der ehemaligen DDR die Fristenregelung (ein SSA war innerhalb der ersten zwölf Schwangerschaftswochen erlaubt). Am 1.10.1995 trat schließlich das Schwangeren- und Familienhilfeänderungsgesetz in Kraft, welches das aktuell in der Bundesrepublik Deutschland geltende Schwangerschaftsabbruchsrecht regelt (von Kaisenberg *et al.*, 2005).

Änderungen des §218 zum 1.10.1995 - Einige Überlegungen

Als wesentliche Neuerung der Gesetzesänderung 1995 ist die Integration der früheren embryopathischen Indikation in die medizinische Indikation zu nennen (§218a Abs. 2 StGB). Die embryopathische Indikation besagte, dass „nach den Erkenntnissen der medizinischen Wissenschaft dringende Gründe für die Annahme sprechen, dass das Kind infolge der Erbanlagen oder schädlichen Einflüssen vor der Geburt an einer nicht behebbaren Schädigung seines Gesundheitszustandes leiden würde, die so schwer wiegt, dass von der Schwangeren die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht verlangt werden kann“ (§218a StGB Abs. 2 Nr. 2 a.F.). Laut Petersen (1998) wurde diese Indikation gestrichen, um Kinder mit einer Fehlbildung nicht als unwertes Leben zu diskriminieren. Er sieht die Gefahr bei der Integration der beiden Indikationen u.a. darin, dass Schwangere, die mit einem fehlgebildeten Kind schwanger sind, die Schwangerschaft nun aufgrund einer psychiatrischen Indikation und nicht wie früher aufgrund der embryopathischen Indikation abbrechen würden. Außerdem würden auch Psychiater eventuell dazu gedrängt, Abbruchsindikationen zu stellen, obwohl keine wirkliche Indikation vorliegt. Vilmar und Bachmann (1998) legten drei Konsequenzen

des Wegfalls der embryopathischen Indikation dar. Das sei 1. die Aufhebung der zeitlichen Grenze von 22 Schwangerschaftswochen post conceptionem für Abbrüche nach Pränataldiagnostik, 2. die Aufhebung der Beratungspflicht und 3. der Wegfall der speziellen statistischen Erfassung. Als problematisch wird dabei herausgestellt, dass bei einem Schwangerschaftsabbruch generell zwei Ziele verfolgt werden könnten. Das erste Ziel umfasse dabei die Tatsache, dass die Schwangerschaft beendet wird, weil diese für die Schwangere einen ihre Gesundheit akut bedrohenden Zustand darstelle. Hierbei stelle die Kindstötung eine unvermeidbare Konsequenz dar. Das zweite Ziel habe die Tötung des Kindes zur Folge, weil dessen Existenz die Gefahr einer Beeinträchtigung des seelischen und gesundheitlichen Gesundheitszustands der Mutter mit sich bringen würde. Bezogen auf den Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik bedeute dies konkret, dass eine mittels pränataldiagnostischer Maßnahmen festgestellte Erkrankung des Kindes für die Mutter eine derartige Gefahr darstellen kann. Auch könnte das Gesetz derart missverstanden werden, dass ein pathologischer Befund alleine einen Schwangerschaftsabbruch gesetzeskonform durchführbar machen lassen würde. Die Autoren wiesen darauf hin, dass nicht nur der auffällige Befund, welcher bei einer pränataldiagnostischen Untersuchung festgestellt wurde, automatisch zur Stellung einer Abbruchsindikation führen dürfe. Auch bei Hepp (1999) finden sich kritische Äußerungen, die im Zusammenhang mit einem Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik stehen und sich durch die Änderung des §218 StGB im Oktober 1995 ergeben haben. Kritisiert wird die Tatsache, dass die mütterlich-medizinische Indikation, die eine Kindstötung mit sich bringe, keiner Beratung mehr bedürfe, während die Beratung für die psychosoziale Indikation (SSA nach Beratungsregelung) weiterhin die Grundlage für einen rechtskonformen Vorgang bilde. Obwohl die juristische Zielsetzung der Aufhebung der embryopathischen Indikation verständlich sei, nämlich die Selektion von Leben zu unterbinden, sei dies in der Praxis kaum umsetzbar. Deswegen müsste nach seinem Verständnis die Konsequenz der embryopathischen Indikation, die Kindstötung wegen einer bestehenden Krankheit oder Fehlbildung beim Kind selbst, in die medizinische Indikation integriert werden (Hepp, 1999).

Zur aktuellen Diskussion über den Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation

Mit Änderung des §218 a StGB im Jahr 1995 wurde einerseits die bis dahin vorhandene embryopathische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch in die medizinische Indikation integriert, andererseits entfiel damit auch die zeitliche Begrenzung des Abbruchs auf 22 SSW post conceptionem (Berg *et al.*, 2008). Eine Beratungspflicht bei SSA aus medizinischer Indikation besteht seitdem nicht. Die Frage der freiwilligen oder alternativ einer vom Gesetzgeber verpflichtend vorgeschriebenen psychosozialen Beratung in diesem Kontext steht seitdem im Fokus der Diskussion von Interessensverbänden und politischen Parteien. Im Folgenden soll ein Überblick über die unterschiedlichen Standpunkte der einzelnen Gruppierungen gegeben werden: Einige Organisationen, darunter etwa „Pro Familia“, postulieren, dass es dem Prinzip und den fachlichen Grundsätzen von psychosozialer Beratung widerspreche, diese zur Pflicht zu machen (ProFamilia *et al.*, 2006). Vielmehr sei das Angebot von psychosozialer Beratung bereits im Vorfeld von PND zu erweitern und zu fördern. So könne dem Paar ohne Zeitdruck die Möglichkeit gegeben werden, Risiken und Konsequenzen der Untersuchungen zu überdenken. Weiterhin seien die Ärzte im besonderen Maße gefordert, ihre Patientinnen „im Rahmen ihrer Aufklärungspflicht auf freiwillige Beratungsangebote vor Pränataldiagnostik hinzuweisen“ (ProFamilia *et al.*, 2006). Von besonderem Interesse sind in diesem Kontext die sogenannten Spätabbrüche, d.h. eine Beendigung der Schwangerschaft jenseits der theoretischen Lebensfähigkeit. So wurde von Seiten der Unionsfraktion geäußert, dass die jetzige Situation untragbar sei. Einerseits könnten extrem früh geborene Kinder mit hochtechnisiertem Wissen und immensem persönlichen Einsatz gerettet werden, andererseits bestünde die Möglichkeit, einen Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation bei potenziell lebensfähigen Kindern durchzuführen (Schuler, 2006). Auch die Ärzteschaft äußerte sich in einer gemeinsamen Presserklärung von BÄK und DGKG. Ihr Vorschlag sieht eine ärztliche Beratung bei Abbruch aus medizinischer Indikation vor. Zusätzlich müsse der Arzt seine Patientin auf die Möglichkeiten der Inanspruchnahme von psychosozialer Beratung hinweisen. Außerdem wird eine Bedenkzeit zwischen Stellen der Indikation und Durchführung des Abbruchs von drei Tagen gefordert (BÄK and DGKG, 2008). Auch Rohde *et al.* (2008) fordern

eine Bedenkzeit, allerdings vor der Indikationsstellung, um den Entscheidungsprozess zu begleiten. Die aktuelle politische und gesellschaftliche Diskussion verdeutlicht die Bedeutung der dieser Arbeit zugrunde liegende Studie.

Kommunikation und Informationsvermittlung in der Medizin

Da die ärztliche Aufklärung und Beratung im Kontext von pränataldiagnostischen Maßnahmen im Fokus dieser Arbeit steht, sollen zunächst wesentliche Charakteristika und Probleme der Arzt – Patientenkommunikation dargestellt werden.

Ärzte unterbrechen ihre Patienten im Schnitt 18 Sekunden nach Gesprächsbeginn. Nach dieser Unterbrechung gestaltet es sich für die Patienten meist sehr schwierig, die wesentlichen Fragen zu stellen und ihre Sorgen und Ängste zu äußern (Schweickhardt und Fritzsche, 2007). Dabei kommt dem Arzt–Patientengespräch aber neben dem Informationsaustausch auch eine therapeutische Komponente zu (Uexküll *et al.*, 1996), sodass die Wichtigkeit der professionellen Gesprächsführung deutlich wird. Umso erschreckender ist die Tatsache, dass Ärzten im Rahmen ihrer medizinischen Ausbildung nur wenig Raum für Kommunikationstraining geboten wird. Im Kontext von Pränataldiagnostik dient das ärztliche Gespräch der Informationsvermittlung und Aufklärung über die Untersuchungstechniken und die draus ableitbaren Befunde und möglichen Konsequenzen. Die Tatsache, dass Patientinnen sich häufig nur unzureichend informiert fühlen, liegt möglicherweise nicht daran, dass Informationen nicht gegeben wurden, sondern kann darauf beruhen, dass die gegebene Information nicht aufgenommen und verarbeitet werden kann. Dem ist insbesondere dann so, wenn eine pathologische Diagnose die unvorbereiteten Eltern wie ein „Schock“ trifft.

Bei Schweickhardt und Fritzsche (2007) werden folgende Ziele von ärztlicher Konsultation genannt:

„1. Der Aufbau einer guten Arbeitsbeziehung, 2. eine präzise Definition des Patientenproblems durch Austausch von Informationen über Gründe für die Konsultation, Ursache für die dargestellten Beschwerden, Kennenlernen der Belastungen durch die Erkrankung und die konkreten Ziele der Konsultation, 3. Verbesserung der Kompetenz des Patienten durch Information und Beratung, 4. Treffen

medizinischer Entscheidungen gemeinsam mit dem Patienten, 5. Sicherung der Compliance und Angebot von emotionaler Unterstützung in belastenden Situationen.“

Wie bereits erwähnt, besteht das zentrale Problem der Kommunikation zwischen Arzt und Patientin meist nicht darin, dass Informationen vorenthalten werden, sondern darin, dass Information nicht oder falsch aufgenommen werden. Zur Veranschaulichung soll das wohl bekannteste Kommunikationsmodell, das so genannte „4-Ohren-Modell“ von Schulz von Thun (1981), an dieser Stelle Erwähnung finden. Es beinhaltet für jede Nachricht, die übermittelt wird, 4 Ebenen, auf denen diese Nachricht ausgelegt werden kann. Dabei handelt es sich um die Sachebene, Appellebene, Beziehungsebene und Selbstoffenbarungsebene. Kommunikationsprobleme können nun daraus resultieren, dass die Gesprächspartner, z.B. Arzt und Patient, nicht auf einer gemeinsamen Ebene sprechen bzw. zuhören.

Nach der allgemeinen Einführung über Kommunikation in der Medizin, soll in den folgenden Abschnitten im Speziellen auf die Arzt-Patienten-Kommunikation im Kontext von Pränataldiagnostik eingegangen werden.

Medizinische Aufklärung und Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik

Im Rahmen des pränatalen Untersuchungsprozesses kommt der ärztlichen Beratung eine zentrale Rolle zu (Schwerdtfeger, 2007). Da schwangere Frauen häufig relativ wenig Vorwissen über Ablauf und Interpretation von Untersuchungsergebnissen mitbringen, erweisen sich fundierte Beratung und Aufklärung als unumgänglich. In den Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen, die eine Ergänzung der Mutterschaftsrichtlinien darstellen, ist formuliert, dass die Beratung von Schwangeren in das Zentrum der PND gerückt ist (Bundesärztekammer, 2003). Neben der ausführlichen klassischen medizinischen Beratung kommt dem Arzt außerdem die Aufgabe eines verständnisvollen Gesprächspartners zu, der mit den Eltern die Entscheidungsmöglichkeiten im Kontext existenzieller Entscheidungsfindungsprozesse erörtern sollte.

Es zählt explizit zu den Zielen der PND, die Befürchtungen und Sorgen schwangerer Frauen abzubauen und zu objektivieren und ihnen auch Hilfe bei der Entscheidung zwischen Fortsetzen und Abbrechen der Schwangerschaft zukommen zu lassen (Bundesärztekammer, 2003). Der zweite Absatz der Richtlinien widmet sich der

Information und Beratung der Schwangeren. Es wird davon ausgegangen, dass Schwangere zu den verschiedenen Zeitpunkten vor, während und nach der Pränataldiagnostik unterschiedlichen Informations- und Beratungsbedarf haben. Ebenso wie die in den Mutterschaftslinien geregelten Ultraschalluntersuchungen einer aufklärenden Beratung bedürfen, sollen Schwangere vor einer zielgerichteten PND ausführlich hinsichtlich folgender Punkte informiert werden:

- Anlass und Ziel der Untersuchung
- Risiken und Grenzen der diagnostischen Aussagekraft der Untersuchung
- Sicherheit des Untersuchungsergebnisses
- Aufklärung über Art und Schwere möglicher Störungen
- Optionen bei Diagnose eines pathologischen Befundes
- Ethisches und psychologisches Konfliktpotenzial bei Erhebung eines pathologischen Befundes
- Alternativen zur Nicht-Inanspruchnahme der invasiven PND

Auch nach der Durchführung einer pränataldiagnostischen Untersuchung und Feststellung einer fetalen Erkrankung muss eine weiterführende Beratung seitens der Mediziner am besten durch den behandelnden Arzt bezüglich folgender Inhalte durchgeführt werden:

- Bedeutung des Befundes
- Art, Prognose und Ursache des zu Grunde liegenden Defekts
- Therapieoptionen (ggf. intrauterine Therapie)
- Konsequenzen für den Geburtsmodus
- Entscheidungsoptionen – Fortführen/Abbrechen der Schwangerschaft, bei Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch, Informationen über dessen Durchführung, Umgang mit dem toten Kind und weitergehende Hilfsangebote
- Informationen und Kontakt zu anderen Betroffenen
- Hilfsangebote, medizinischer und psychosozialer Natur

Auch die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe äußert sich in ihrem Positionspapier „Pränataldiagnostik-Beratung und möglicher Schwangerschaftsabbruch“ zu notwendigen Beratungsinhalten und Qualitätsstandards in der PND (DGKG, 2004).

Das ärztliche Gespräch bildet demnach die Grundlage für die medizinische Begleitung in der Schwangerschaft und beinhaltet Aufklärung, Beratung und Information, die es der Schwangeren letztlich ermöglichen sollen, eine fundierte Entscheidung bezüglich des Inanspruchnehmens von PND zu treffen. Dabei steht dem „Recht auf Wissen“ gleichwohl ein „Recht auf Nichtwissen“ gegenüber. Im Schwangerschaftskonfliktgesetz §2 ist des weiteren verankert, dass eine Schwangere zusätzlich zum ärztlichen Gespräch eine psychosoziale Beratung in Anspruch nehmen kann (Heikel, 2007).

Eine besondere Beratungssituation stellt sich für den behandelnden Arzt dann dar, wenn die Schwangere nach Diagnose eines pathologischen fetalen Befundes einen Schwangerschaftsabbruch durchführen lassen möchte. Dabei sollen die rechtlichen Grundlagen gemäß §218a Abs. 2 StGB erläutert werden und die technische Durchführung eines Schwangerschaftsabbruchs erklärt werden. Außerdem sollten Informationen über medizinische, finanzielle und psychosoziale Hilfsangebote vermittelt werden, die Alternativlösungen zu einem Schwangerschaftsabbruch anbieten können. Darüber hinausgehend soll über mögliche psychische Folgen und deren Behandlungsmöglichkeiten nach einem Schwangerschaftsabbruch aufgeklärt werden. Der Schwangeren sollte außerdem eine ausreichende Bedenkzeit zwischen Stellung der medizinischen Indikation, Beratungsgespräch und Durchführung des Abbruchs gewährleistet werden. Schließlich kommt auch dem Angebot einer psychosozialen Beratung vor, während und nach Schwangerschaftsabbruch (§2 SchKG) eine zentrale Bedeutung zu. Die Möglichkeit der Inanspruchnahme von psychosozialer Beratung, entbindet den behandelnden Arzt jedoch nicht von einer fürsorglichen Betreuung und Begleitung der Schwangeren in einer solchen akuten Problemsituation.

Trotz der formulierten und verbindlichen Leitlinien bezüglich einer medizinischen Beratung im Kontext von PND zeigen sich noch erhebliche Defizite, die dazu führen können, dass Schwangere eben nicht die vielfach geforderte fundierte und selbstbestimmte Entscheidung hinsichtlich der Durchführung einer pränataldiagnostischen Maßnahme und der daraus eventuell resultierenden Konsequenzen treffen können (BZgA, 2006). Aus diesem Grund erscheint eine Kooperation zwischen Medizinern und psychosozialen Beratungsstellen umso wichtiger. Wie bei Dewald and Cierpka (2001b) mit Bezug auf das Modellprojekt „Entwicklung von Beratungskriterien für die Beratung Schwangerer bei zu erwartender Behinderung des

Kindes“ formuliert, reicht es in der Praxis häufig nicht aus, die Schwangeren bei einem pathologischen fetalen Befund ausschließlich über die medizinischen Befunde und Therapiemaßnahmen und einen möglichen Schwangerschaftsabbruch aufzuklären, um eine tragfähige Entscheidung treffen zu können. Es ist von besonderer Wichtigkeit den Frauen genügend Raum und Zeit zur Verfügung zu stellen, was laut den Autoren ausschließlich im Rahmen einer psychosozialen Beratung zu verwirklichen ist.

Hinweise auf die bestehenden Beratungsdefizite finden sich auch bei Braun (2005). Die Autorin postuliert, dass eine Steigerung der Quantität pränataldiagnostischer Tests mit einer Minderung der Qualität medizinischer Beratung einhergehe. Des weiteren erhebt die Autorin eine Forderung nach einer Beratung vor Durchführung von PND, da die Schwangere zu diesem Zeitpunkt noch das größte Maß an Entscheidungsfreiheit besitze. Eine Beratung vor PND könne demnach dazu führen, dass durch das bessere Verständnis der Aussagekraft von Tests und der Interpretation der Ergebnisse sowohl bestehende Ängste als auch das Sicherheitsbedürfnis der Paare relativiert werden könnte (Braun, 2005).

Es wird deutlich, dass behandelnde Gynäkologen und Pränatalmediziner in einer besonderen Verantwortung stehen. Sie sollen einerseits ihre Patientinnen umfassend über die Möglichkeiten, Chancen, Risiken und Konsequenzen von Pränataldiagnostik informieren, andererseits aber auch eine bislang als positiv erlebte Schwangerschaft nicht durch Eventualitäten und Konsequenzen, die aus einem möglicherweise pathologischen Befund resultieren können, belasten.

Wird ein pathologischer pränataldiagnostischer Befund erhoben, so haben die behandelnden Ärzte außerdem zu berücksichtigen, dass die Diagnose die Frau in einen Schockzustand versetzen kann, sodass sie Informationen über den Befund häufig nur partiell wahrnehmen kann (Wassermann und Rohde, 2008).

Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik

Im Kontext von PND stellt psychosoziale Beratung eine wichtige und notwendige Ergänzung zur medizinischen Beratung dar (Rohde und Woopen, 2007; Rohde *et al.*, 2008). Sie versteht sich als ein Hilfsangebot, welches der Schwangeren in einer Konfliktsituation beratend zur Seite stehen soll, um die jeweilige Situation für sich zu klären und eine Entscheidung treffen zu können. Um diesem Ziel gerecht zu werden,

müssen psychosoziale Beraterinnen spezifische psychologische und psychotherapeutische Qualifikationen besitzen. Die Zielsetzung der Beratung kann einerseits durch einen empathischen, vertrauensvollen und aufrichtigen Umgang mit der Patientin (dem Paar) verwirklicht werden, andererseits aber auch durch konkrete Informationen und Hilfsangebote. Das übergeordnete Ziel besteht darin, die zu beratenden Menschen dahingehend zu unterstützen, ihre Bereitwilligkeit zur Übernahme von Verantwortung und ihre Handlungsfähigkeit wiederherzustellen oder weiterzuentwickeln (Dewald und Cierpka, 2001a).

Die psychosoziale Beratung muss sich an den unterschiedlichen Zeitpunkten zu denen schwangere Frauen ein derartiges Hilfsangebot in Anspruch nehmen möchten orientieren. Dewald und Cierpka (2001b) und auch Pauli-Magnus *et al.* (2001) beziehen sich in ihren Ausführungen auf die drei Zeitpunkte Beratung vor, während und nach PND:

Beratung vor PND: Da nahezu jede Frau in ihrer Schwangerschaft von Unsicherheitsgefühlen, Ängsten und Sorgen heimgesucht wird, sei die Inanspruchnahme einer pränataldiagnostischen Untersuchung häufig durch den Wunsch sich bestätigen zu lassen, dass „mit dem Baby alles in Ordnung ist“, motiviert. Sich gegen eine solche Untersuchung zu entscheiden, erfordere ein hohes Maß an Informiertheit hinsichtlich der Konsequenzen, die PND mit sich bringen kann. Besonders schwierig sei die Situation für die betroffene Frau dann, wenn PND ohne umfassende medizinische Aufklärung durchgeführt werde. Selbst wenn eine ausreichende ärztliche Beratung über die Möglichkeiten und Risiken stattgefunden habe, sei die Schwangere nicht von der konflikträchtigen Situation entbunden, sich Gedanken darüber zu machen, wie sie mit der Diagnose einer eventuellen fetalen Erkrankung umgehe bzw. ob sie die Schwangerschaft dann abbrechen würde. Diese existenziellen Überlegen bedürften einer intensiveren Auseinandersetzung mit dem Thema als es in der Regel im Rahmen eines medizinischen Beratungsgesprächs zu realisieren sei. Deswegen bestehe die erstrangige Aufgabe von psychosozialer Beratung vor PND darin, die Schwangere im Entscheidungsprozess zu begleiten und ihr Unterstützung bei der Frage zu geben, wie die Untersuchung und ihre etwaigen Konsequenzen ihr Leben und das Leben ihrer Familie beeinflussen könnten.

Beratung während PND: Aufgrund der Notwendigkeit wegen eines auffälligen Befundes weitere Untersuchungen durchführen zu lassen, erfassten nicht wenige Betroffene erst zu diesem Zeitpunkt die ganze Tragweite der PND. Durch das Vorliegen eines konkreten Verdachts auf eine fetale Erkrankung hätten zu diesem Zeitpunkt Ängste, Sorgen und Unsicherheiten bereits mehr Raum eingenommen, als dies vor Aufnahme der Untersuchungen der Fall gewesen sei. Zentrale Aufgabe der psychosozialen Beratung sei es dann, bereits vorhandene Informationen über die mögliche Erkrankung zu reflektieren und bezüglich der Auswirkungen auf das Alltagsleben der Betroffenen zu hinterfragen. Der „neutrale Ort“, von dem viele Frauen im Bezug auf die psychosoziale Beratungsstelle redeten, würde insbesondere während des diagnostischen Prozesses eine weitreichende Bedeutung für die Frauen gewinnen.

Beratung nach PND: Dieser Zeitpunkt sei von den meisten Paaren durch die konfliktträchtige Überlegung – Schwangerschaft fortsetzen oder abbrechen - geprägt. Psychosoziale Unterstützung verstehe ihre Aufgabe als Hilfe, gemeinsam mit den Betroffenen eine tragfähige Lebensperspektive zu entwickeln. Da sich die Beratung als ergebnisoffen verstehe, bleibe es aber letztlich die selbstbestimmte Entscheidung der Eltern, sich für oder gegen ein Fortsetzen der Schwangerschaft zu entscheiden. Die Rolle der Beraterin müsse dabei neutral, akzeptierend und respektvoll sein und die Berater müssten auf Gefühle wie Trauer, Wut und Hilflosigkeit eingehen können. Entscheidet sich das Paar für das Austragen eines kranken Kindes, so sollte in der Beratung vermittelt werden, dass vor allem nach der Geburt weitere Unterstützungsangebote für die Familien bestehen und in Anspruch genommen werden könnten. Bei Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch ständen häufig Schuldgefühle und Trauer im Zentrum des Beratungsgesprächs. So sei es von großer Bedeutung mögliche Abschiedsrituale zu besprechen und Hilfe bei der Regelung der Formalitäten und Bestattungsmodalitäten etc. anzubieten. Auch vor dem Hintergrund der Prävention möglicher pathologischer Trauerprozesse, die mit psychischen Störungen wie etwa posttraumatischer Belastungsstörung, Angst und Depression einhergehen können (Kersting *et al.*, 2005; Korenromp *et al.*, 2007; Scheidt *et al.*, 2007) sei die Unterstützung bei der Trauerbewältigung durch die psychosozialen Beraterinnen von großer Bedeutung.

Auch in der dieser Arbeit zugrunde liegenden Studie konnten wesentliche Merkmale, die die Notwendigkeit von psychosozialer Beratung als zusätzliches Angebot zur medizinischen Aufklärung im Kontext von PND betonen, herausgearbeitet werden. So sei eine „fachlich und räumlich getrennt durchgeführte psychosoziale Beratung“ (Rohde und Woopen, 2007) für die Betroffenen zusätzlich zur Beratung durch Pränatalmediziner und Kinderärzte von großer Bedeutung. Eine kompetente psychosoziale Beratung könne nur durch speziell ausgebildete Beraterinnen mit entsprechender Fachkompetenz durchgeführt werden. Als besonderes günstig wird es von den Autorinnen angesehen, wenn eine „direkte räumliche Anbindung“ der psychosozialen Beratungsstelle an die Abteilung für Pränataldiagnostik gegeben ist. Insbesondere vor dem Hintergrund, dass die medizinische Beratung im Kontext von PND nach Abschluss der Diagnostik von den Betroffenen oftmals als defizitär eingestuft wird (BZgA, 2006) könne ein flächendeckendes Angebot von psychosozialer Beratung bereits im Vorfeld von PND zur Verbesserung dieser Situation beitragen (Rohde und Woopen, 2007). Von den Autorinnen wird weiterhin betont, dass sich viele Frauen nach Mitteilung eines pathologischen fetalen Befundes in einem „Schockzustand“ befinden. Deswegen sei eine „Krisenintervention durch eine psychosoziale Beraterin für die betroffenen Frauen extrem wichtig und hilfreich“ (Rohde und Woopen, 2007).

Informiertheitsgrad und Wissensstand schwangerer Frauen über Pränataldiagnostik

Im Folgenden soll ein Überblick bezüglich einiger wissenschaftlicher Arbeiten, die sich mit dem Informationsstand schwangerer Frauen über Pränataldiagnostik beschäftigen, gegeben werden und damit einleitend auf die Thematik dieser Arbeit hinweisen.

Van den Berg et al. Konnten 2005 in einer holländischen Studie Gründe für das Inanspruchnehmen bzw. das Ablehnen von pränataler Diagnostik (Nackentransparenzmessung oder maternales Serumscreening), in einer unselektierten Population und vor dem Hintergrund soziodemographischer Parameter (Alter, Bildung, Anzahl der Schwangerschaften) exploriert werden. Da in den Niederlanden pränatale Screening-Untersuchungen nicht zu den Standarduntersuchungen gehören, wurde in

dieser Arbeit die konkrete Frage danach gestellt, inwieweit ein „informed decision making“ hinsichtlich dieser Thematik gegeben ist, wenn PND zum Routineangebot wird. Die Autoren äußerten die Befürchtung, dass das Inanspruchnehmen von PND zu einem selbstverständlichen und unreflektiertem Akt werden könnte. Dort, wo das Screening zum Routinangebot gehört, sind die Teilnahmeraten sehr hoch; in Großbritannien 87% für maternales Serumscreening im zweiten Trimenon und über 95% für Nackentransparenzmessung in Kombination mit Serummarkerbestimmung im ersten Trimenon .

Als besonders interessantes Ergebnis konnte herausgestellt werden, dass die den Test in Anspruch nehmenden Frauen hinsichtlich der Anzahl der genannten Gründe signifikant weniger Gründe angaben als Frauen, die die Tests ablehnten. Von den Frauen, die die Tests in Anspruch nahmen, gaben 50% an, dass das Gewinnen von Wissen über den Gesundheitszustand ihres ungeborenen Kindes ein immanent wichtiger Grund, bei 39% sogar der entscheidende Grund für die Durchführung der Untersuchung war. Für 15% der Frauen war der ausschlaggebende Punkt die Tatsache, dass die angebotenen Tests mit keinerlei Risiken für den Feten verbunden waren. Eine weitere Gruppe gab an, dass sie den Test aufgrund bestehender Risikofaktoren wie erhöhtes maternales Alter oder familiärer Belastung haben durchführen lassen. 8% der Frauen wollten sich durch den Test versichern lassen, dass ihr Kind wirklich gesund ist. Bei den Frauen, die die Tests ablehnten, ließen sich folgende Gründe eruieren: 36% gaben Angst und Unsicherheit an, 42% verwiesen auf ungünstige Eigenschaften des Screeningtests, sie meinten damit im einzelnen Unsicherheiten, Unzuverlässigkeiten und das ausschließliche Kalkulieren mit statistischen Wahrscheinlichkeiten, das den Tests zu Grunde liegt, 35% empfanden es als nicht notwendig und 32% standen einer invasiven Untersuchung feindlich gegenüber. Weiterhin konnten bei 31% der Frauen ethische Gründe für das Ablehnen von PND abgeleitet werden: 15% würden einen selektiven Schwangerschaftsabbruch ablehnen und 16% würden ihr Kind auch mit einer Krankheit oder Behinderung akzeptieren. Wie bereits erwähnt, entstand diese Arbeit vor dem Hintergrund, dass PND in den Niederlanden nicht zum Routineangebot gehört und somit in der vorliegenden Untersuchung die Rate des Inanspruchnehmens der Tests niedriger ist als in Ländern, in denen PND als Routineangebot integriert ist. Somit stellt sich die kritische Frage, ob ein zu ausgedehntes für jeden zugängliches Angebot an

pränataldiagnostischen Untersuchungen nicht dazu führt, dass unüberlegte und unreflektierte Entscheidungen getroffen werden. Gerade vor diesem Hintergrund kann psychosoziale Beratung einen wichtigen Beitrag zum verantwortungsbewussten Umgang mit den Möglichkeiten antenataler Untersuchungen leisten (van den Berg *et al.*, 2005).

In einem Review von Green *et al.* wurden 106 Publikationen aus 12 verschiedenen Ländern zusammengefasst, aus denen unter anderem die Aussage abgeleitet werden konnte, dass das Wissen von Frauen über PND gering ausgeprägt ist und aus diesem Grund auch keine fundierten Entscheidungen getroffen werden können. Die fundierte Entscheidungsfindung stelle allerdings eine wesentliche Voraussetzung für Zufriedenheit dar. Die Autoren konnten in dieser Arbeit weiterhin feststellen, dass Ängste auch bei sehr reflektierten Entscheidungsprozessen weiterhin persistieren (Green *et al.*, 2004).

Eine besonders bedeutende Methode, die dem Informationsgewinn schwangerer Frauen hinsichtlich vorgeburtlicher Untersuchungen dient, stellen in Kliniken und gynäkologischen Praxen ausliegende Informationsbroschüren dar.

Mittels inhaltsanalytischer Auswertung untersuchten Bryant *et al.* (2001) 80 Faltblätter über Down-Syndrom, die schwangeren Frauen angeboten werden und verglichen diese mit einer Untersuchung von Informationsbroschüren über cystische Fibrose. Es wurden insgesamt 307 beschreibende Aussagen über Down-Syndrom herausgefiltert. 21% der Broschüren über Down-Syndrom gaben keinerlei beschreibende Information über Down-Syndrom, während 13% lediglich erwähnten, dass es sich dabei um eine chromosomale Abnormalität handelt. 89% der Aussagen bezogen sich auf medizinische, klinische oder epidemiologische Fakten, nur 11% bezogen sich auf psychosoziale oder erzieherische Fragen. Generell blieben die Beschreibungen von Menschen mit Trisomie 21 sehr vage. Bedeutsam ist des Weiteren die Tatsache, dass 63% der beschreibenden Aussagen als negativ, 25% als neutral und 12% als positiv einzuschätzen waren. Gründe für die größtenteils wenig detaillierte Beschreibung dieses Störungsbildes sahen die Autoren unter anderem darin, dass zu viele Informationen die schwangeren Frauen zu sehr ängstigen könnten; auch die Tatsache, dass solches Material die Frauen eher auf die Störung aufmerksam machen soll als sie wirklich bezüglich aller Einzelheiten zu informieren, wird als Erklärung gegeben. Da ein Down-Syndrom vor allem ein psychosoziales Problem darstellt und viele Frauen nicht wissen, wie sie sich ein Leben

mit einem an diesem Syndrom erkrankten Kind vorzustellen haben, kritisierten die Autoren die diesbezüglich fehlende Information in den Broschüren. Es konnte herausgearbeitet werden, dass es wünschenswert und notwendig sei, die Broschüren hinsichtlich ihrer informativen Relevanz für die werdenden Eltern zu überarbeiten.

In der französischen Arbeit von Gekas *et al.* (1999) ging es um die Exploration der adäquaten Informationsvermittlung bezogen auf die Serum Screening Untersuchung zur Detektierung eines Down-Syndroms. Diese Screeninguntersuchung und der damit einhergehende Beratungsprozess kann einige manifeste Probleme wie etwa Missverständnisse, Beratungsdefizite, Ängste durch falsch-positive Ergebnisse sowie unberechtigte Sicherheit durch falsch-negative Ergebnisse mit sich bringen. In die Studie von Gekas (1999) gingen 200 schwangere Frauen ein, bei denen ein positiver maternaler Serum-Screeningtest für Down-Syndrom vorlag. 86,5% wurden über die Screeninguntersuchung von ihrem Arzt informiert. Hinsichtlich des Verständnisses, was diese Screeninguntersuchung aufdecken kann, konnten 72% richtigerweise angeben, dass es sich um eine Down-Syndrom-Screeninguntersuchung handelt, 18% waren fälschlicherweise der Meinung, dass diese Untersuchung alle fetalen Malformationen detektieren kann. Nur 32,5% waren sich über die Möglichkeit eines falsch-negativen Ergebnisses bewusst. Großes Missverständnis - 52% antworteten falsch - bestand auch über das geschätzte Risiko, mit einem an Down-Syndrom erkrankten Kind schwanger zu sein. Bei 47% der Frauen mit positiven Screeningtest wurde der Informationsstand als unzureichend und bei 6% als überhaupt nicht vorhanden eingestuft. Die Möglichkeit der weiterführenden invasiven Diagnostik war nur 40% der Frauen mit positivem Screeningergebnis bekannt. Auch hinsichtlich der Risiken einer Amniozentese ließ sich ein Mangel an Wissen eruieren, 38,5% waren sich nicht darüber im Klaren, dass eine Fruchtwasseruntersuchung mit dem Risiko der Fehlgeburt behaftet ist. Die allgemeine Information über Down-Syndrom wurde bei 58% als inadäquat und bei 13% als nicht vorhanden eingestuft. Des weiteren konnte in dieser Arbeit abgeleitet werden, dass ein signifikanter Unterschied bezüglich der richtigen Informationsverarbeitung bei den Frauen bestand, abhängig davon, ob sie telefonisch informiert wurden oder die Beratung im Rahmen eines persönlichen Gespräches stattfand. Insgesamt ist das Wissen, welches schwangeren Frauen vermittelt wird, insuffizient (Renner, 2007). Deswegen ist es von besonderer Wichtigkeit, alternative Methoden zur Informationsgewinnung zu

evaluieren, was das Ziel einer Arbeit von Hewison et al. (2001) war. In dieser Arbeit ging es darum herauszustellen, inwieweit ein Video über Down-Syndrom, welches zu Hause angesehen werden kann, den Wissensstand schwangerer Frauen bezüglich dieses Störungsbildes positiv beeinflussen kann. Dazu wurden 993 Frauen, die das Video sahen, mit einer Kontrollgruppe von 1007 Studienteilnehmerinnen, die das Video nicht sahen verglichen. Das 12 Minuten dauernde Video enthielt deskriptive Informationen über Down-Syndrom, über das altersspezifische Risiko, über Serummarker und wie diese mit dem mütterlichen Alter kombiniert werden, um daraus ein Risiko für das Auftreten eines Down-Syndroms ableiten zu können, Informationen darüber, inwieweit falsch-positive und falsch-negative Ergebnisse auftreten können, sowie Informationen über Amniozentese und deren Risiken. Was die Inanspruchnahme des Screenings anging, ließen sich in beiden Gruppen keine Unterschiede feststellen. Bezüglich des Fragebogens, in dem das Wissen über die Screeninguntersuchung abgefragt wurde, konnte eruiert werden, dass die Frauen der Videogruppe mehr korrekte Antworten gaben, als die Frauen, die ihr Wissen aus einer Infobroschüre hatten. Hinsichtlich Ängsten und Sorgen ließ sich bei den Gruppen kein signifikanter Unterschied feststellen. Es ist folglich festzuhalten, dass die Autoren nachweisen konnten, dass der Einsatz eines Videos zur Informationsvermittlung bezüglich der Serumscreeninguntersuchung für Down-Syndrom, geeignet erscheint, den Wissensstand der schwangeren Frauen (unabhängig von Alter und sozialem Status) zu erhöhen, ohne dabei vermehrt Ängste hervorzurufen. Die Autoren führen folgende Punkte auf, die für den Einsatz eines Videos sprechen: 1) die präsentierte Information kann standardisiert werden 2) es kann eine umfassende Beschreibung des Tests gewährleistet werden 3) die Frauen können das Video zu Hause ansehen 4) das Video kann mehrfach angesehen werden, falls die Informationen zu komplex sind, um sie beim ersten Ansehen in ihrer Gesamtheit zu erfassen 5) fast jeder Haushalt in gut entwickelten Ländern hat die Möglichkeit, ein Video abzuspielen (Hewison *et al.*, 2001).

Auch Marteau et al. (2000) versuchten zu evaluieren, mit welchem Methoden eine effizientere Aufklärung der Frauen gelingen kann. Hintergrund dieser Arbeit war es, die Hypothese belegen zu können, dass der Gebrauch von Zahlenwerten und Prozentangaben effizienter als die Anwendung von Worten ist, wenn es darum geht einer Schwangeren das verbleibende Restrisiko bei einem negativen Screeningrisiko zu

vermitteln. Im Rahmen des Studiendesigns wurden 220 Frauen, bei denen ein negatives Screeningergebnis für Down-Syndrom vorlag, rekrutiert. Das vorliegende Ergebnis wurde folgendermaßen mit der Patientin diskutiert: Entweder wurde eine Aussage getätigt wie etwa: „Das Restrisiko, ein krankes Kind zu bekommen, beträgt 1:650“ - oder „das Restrisiko ist sehr gering“. Es konnte abgeleitet werden, dass 91% der Schwangeren, denen eine verbale Angabe gemacht wurde, verstanden, dass die Chance doch ein Kind mit Downsyndrom zu bekommen, sehr gering ist, während 97% der Frauen, denen eine numerische Aussage gemacht wurde, deren Inhalt richtig verstanden. Es konnte zusätzlich eruiert werden, dass die Frauen, die davon ausgingen, dass ihr Kind auf jeden Fall gesund sein wird, ein niedrigeres Bildungsniveau aufwiesen. 99% der Frauen mit einem Hochschulstudium verstanden das mitgeteilte Ergebnis richtig (wobei konstatiert werden muss, dass der Anteil mit hohem Bildungsniveau in dieser Studie mit 33% überrepräsentiert war). Im Gegensatz zu Leithner et al. (2006) konnten die Autoren dieser Arbeit keinen Zusammenhang zwischen Parität und Wissensstand nachweisen (Marteau *et al.*, 2000).

Bei Lesser and Rabinowitz (2001) sollten Faktoren eruiert werden, die zur Durchführung einer Amniozentese motivieren. Aus den 272 Studienteilnehmerinnen wurden drei Gruppen gebildet, die folgendermaßen charakterisiert wurden. 1) elektive Amniozentese, 2) Amniozentese aus medizinischen Gründen, 3) keine Amniozentese. Beim Vergleich von Gruppe 1 und Gruppe 3 konnte abgeleitet werden, dass die Frauen aus Gruppe 1 signifikant älter waren, einen besseren Bildungsstand aufwiesen, besser über PND informiert waren, ein besseres Verständnis für die technische Vorgehensweise hatten, autonomer waren und einen höheren Grad der Übereinstimmung mit ihren Partnern aufwiesen. Im Gegensatz dazu waren bei Gruppe 1 die Anzahl von Schwangerschaften und Kinder geringer und einer Elternschaft wurde signifikant weniger Wert beigemessen. D.h., dass sowohl rationale als auch emotionale Variablen für das Inanspruchnehmen von Amniozentese entscheidend sind (Lesser und Rabinowitz, 2001).

Dem Recht auf umfassende Information im Kontext von Pränataldiagnostik steht auch ein Recht auf Nichtwissen gegenüber. Deswegen ist es nach Halliday et al. (2001) von besonderer Wichtigkeit, Gründe für das Ablehnen von PND vor allem im fortgeschrittenen Alter (über 37 Jahre) zu explorieren. Im australischen Viktoria nehmen

40% der Frauen über 37 Jahren keine pränataldiagnostischen Screeninguntersuchungen in Anspruch. Ein weiteres Ziel der Studie war es herauszufinden, warum einigen Frauen überhaupt kein PND-Angebot gemacht wird. Im Rahmen des Studiendesigns wurden drei Gruppen gebildet: 1) Angebot der PND wurde gemacht, die schwangeren Frauen entschieden sich jedoch dazu, diese nicht in Anspruch zu nehmen, 2) Schwangere, die sich zum ersten Mal vor der 20. SSW vorstellten, denen kein PND-Angebot gemacht wurde 3) Schwangere, die sich zum ersten Mal nach der 20. SSW vorstellten, denen kein PND-Angebot gemacht wurde. Als besonders interessantes Ergebnis konnte in Gruppe 1) eruiert werden, dass die Hauptursache für das Ablehnen einer Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie die Sorge um die Sicherheit des Feten darstellt (Halliday *et al.*, 2001).

Im Rahmen der prospektiven Untersuchung von Kowalcek *et al.* wurden 324 Schwangere zwischen der 11. und 21. SSW untersucht, die erstmalig eine Fehlbildungsuntersuchung durchführen ließen. Die Indikationen setzten sich wie folgt zusammen: 59% stellten sich zum Fehlbildungsausschluss vor, 32,7% gaben als Grund ein erhöhtes maternales Alter an und bei 8,3% ließ sich ein anamnestisches Risiko eruieren. Hinsichtlich der Beratung vor Vorstellung zur PND ließ sich ableiten, dass 75% der Schwangeren bereits vor Aufnahme der Untersuchung beraten worden waren; dabei erfolgte die Beratung in den meisten Fällen (69,1%) durch den Frauenarzt. Bezeichnenderweise beurteilten nur 42,6% die Beratung als ausreichend, während ca. 30% der Studienteilnehmerinnen die Beratung als nicht ausreichend empfanden. Beim Vergleich der drei Untersuchungsgruppen, Amniozentese, Chorionzottenbiopsie und Ultraschalluntersuchung, konnte exploriert werden, dass nur etwa $\frac{3}{4}$ der Schwangeren, die eine Ultraschalluntersuchung durchführen ließen, beraten worden waren. Dies Ergebnis stimmt insofern bedenklich, als dass auch diese Untersuchung zur Detektion fetaler Anomalien geeignet ist und somit bei Verdacht auf Anomalien andere Untersuchungen fast „selbstverständlich“ folgen. Bezüglich der Erwartungen, die an die PND gestellt wurden, konnte in dieser Studie eruiert werden, dass 35,3% Klarheit, 18,7% Sicherheit, 15,7% Beruhigung und 7,1% einen Fehlbildungsausschluss erwartet hatten. Des weiteren zeichnete sich ein Zusammenhang zwischen hohem Bildungsabschluss und Akzeptanz und Durchführung von PND ab (Kowalcek *et al.*, 2003).

Auch Leithner *et al.* (2006) explorierten mittels inhaltsanalytischer Auswertung das Erleben schwangerer Frauen von PND und stellten Aspekte heraus, die zu Unzufriedenheit mit der medizinischen Beratung in diesem Kontext führen können. Wie bereits in früheren Studien festgestellt, findet sich bezüglich medizinischer Aufklärung und emotionaler Unterstützung durch das medizinische Personal ein erhebliches Defizit. Es konnten folgende Ergebnisse eruiert werden: Hinsichtlich der Zufriedenheit mit der Haltung des Arztes konstatierten 42%, dass sie mit dessen Haltung nicht zufrieden waren; es wurde kritisiert, dass Ärzte nicht genügend Empathie zeigen. Mit den Informationen, die die Patientinnen von ihren Ärzten bekamen, waren 46% der Befragten nicht zufrieden. Interessant ist in diesem Zusammenhang das Ergebnis, dass 84% der Studienteilnehmerinnen mit der angebotenen psychologischen Unterstützung zufrieden waren und diese als sehr hilfreich empfanden.

Darüber hinausgehend konnte ein wesentlicher Faktor herausgearbeitet werden, der mit einer postulierten Unzufriedenheit in Beziehung gesetzt werden konnte. Frauen, die bisher noch keine Kinder geboren hatten, äußerten sich signifikant häufiger kritisch bezüglich der Haltung der Ärzte ($p=0.003$), sowie der Informationsvermittlung ($p=0.008$). Hinsichtlich weiterer soziodemographischer Parameter wie Alter oder Bildungsstand konnten keine signifikanten Unterschiede bezüglich der Zufriedenheit mit der dargebotenen Information abgeleitet werden. Es konnte so eindrücklich dargestellt werden, dass Erstgebärende als eine besonders vulnerabel anzusehende Population zu betrachten sind, denen im pränataldiagnostischen Prozess besondere Aufmerksamkeit seitens des medizinischen Personals zugeschrieben werden muss. Die Autoren wiesen ausgehend von dem Ergebnis, dass viele Frauen die Art und Weise der Kommunikation des medizinischen Personals kritisieren und basierend auf Ergebnissen aus früheren Studien darauf hin, dass spezielle Kommunikationskurse eine Verbesserung der Situation und der Interaktion zwischen Patientin und Personal mit sich bringen können. Diese Thematik findet sich auch in einer Arbeit von Rauchfuß. Die Autorin weist drauf hin, dass die Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik das Erleben von Schwangerschaft erheblich beeinflussen. Mit den zur Verfügung stehenden Untersuchungsmethoden würden werdende Eltern vor eine Vielzahl von Entscheidungen gestellt, die es abzuwägen und zu treffen gelte. Es könne davon ausgegangen werden, dass PND durch ihre umfassende Verfügbarkeit immer mehr zu einer gesellschaftlichen als zu

einer individuellen Angelegenheit werde. Um fundierte Entscheidungen treffen zu können, sei es von immanenter Wichtigkeit, dass das medizinische Personal, welches die Patientinnen hinsichtlich einer Entscheidungsfindung beraten soll, nicht nur somatisches und psychosomatisches Wissen haben muss, sondern auch in der Lage sein sollte, angemessen zu kommunizieren, eine Beziehung aufzubauen und teamfähig arbeiten zu können (Rauchfuß, 2001).

Auf den Entscheidungsfindungsprozess während des pränatalen Screenings waren auch schon Santalahti et al. (1998a) in ihrer Arbeit eingegangen. Ziel ihrer Studie war es darzustellen, wie schwangere Frauen einer unselektierten Population ihren Entscheidungsfindungsprozess während der verschiedenen pränatalen Screeningphasen beschreiben. Es konnte eruiert werden, dass einige Frauen die Aufnahme des Serumscreenings als selbstverständliche Handlung ansehen, die keiner speziellen Information und Diskussion bedarf. Die Autoren illustrierten diese Tatsache mit dem Zitat einer Studienteilnehmerin: „It was self-evident to participate. I was too busy to think, what then, if there would be something in the result?“ 27% der Frauen gaben an, dass die Entscheidungsfindung am Screening teilzunehmen, ein aktiver Prozess gewesen ist. Von den 91 Frauen, die am Screening teilnahmen, bekamen 45% einen positiven Befund mitgeteilt. In den meisten Fällen wurde eine weiterführende invasive Diagnostik angeboten, wobei die Haltung des Beraters neutral war und die Teilnahme am Test als freiwillig vermittelt wurde. In zwei Fällen wurden die Frauen dahingehend beraten, dass, falls für sie ohnehin kein Schwangerschaftsabbruch in Frage kommt, sie auch das Fehlgeburtsrisiko einer invasiven Diagnostik nicht auf sich nehmen müssten. Etwa 25% der Frauen beschrieben die Teilnahme an der invasiven Diagnostik als einen selbstverständlichen Akt, während 60% von einer aktiven Entscheidungsfindung berichten konnten. Es konnten weiterhin Gründe exploriert werden, die dazu führen können, dass die Voraussetzungen eine fundierte und aktive Entscheidung treffen zu können, abgeschwächt werden. Genannt wurden vor allem Zeitdruck, Angst, starkes Vertrauen in die Ärzte und auch das Verhalten anderer schwangerer Frauen, welches aufgrund eigener Unsicherheiten teilweise recht unreflektiert übernommen wird. Hinsichtlich der Thematik eines eventuellen Schwangerschaftsabbruchs bei detektierter Behinderung des Kindes konnte abgeleitet werden, dass die Studienteilnehmerinnen teilweise einen immensen Druck seitens

gesellschaftlicher Strukturen und Vorstellungen empfanden, die nicht selten implizieren, dass das Austragen und „Behalten“ eines behinderten Kindes doch heutzutage unnötig sei, da „so etwas“ doch bereits vor der Geburt abgeklärt und entsprechend gehandelt werden könnte. Etwa die Hälfte der Frauen gab an, dass sie bereits durch die Medien Informationen über das Serumscreening bekommen hätten und besonders auf die Problematik der möglichen falsch-negativen und falsch-positiven Befunde aufmerksam gemacht worden seien.

Die Studienteilnehmerinnen wurden außerdem über Änderungswünsche bezüglich des pränataldiagnostischen Prozesses befragt. Etwa 40% der Frauen wünschten sich demnach mehr Informationen, vor allem über Konsequenzen und Interpretation der Screeningergebnisse. Einige Frauen wünschten sich, dass Schwangere nicht nur informiert würden, sondern auch dazu animiert würden, tiefergehend über die Problematik nachzudenken, und nicht mit den Informationen alleine gelassen würden. Auch die Art und Weise, wie die Information vermittelt wird, sollte verbessert werden. Einige gaben an, dass in ihren Augen das Thema Behinderung bewusst ausgeklammert würde; sie würden sich jedoch eine stärkere Thematisierung dieser Problematik wünschen (Santalahti *et al.*, 1998a). In einer weiterführenden Studie untersuchten die Autoren den Wissensstand über die Gründe für die Durchführung von Serumscreening und Zweittrimesterultraschall. Obwohl beide Verfahren zur Detektion fetaler Anomalien eingesetzt werden, wurde die Serumscreeninguntersuchung wesentlich häufiger mit einer solchen Detektion assoziiert als die Ultraschalluntersuchung. Wissenslücken konnten vor allem beim Serumscreening hinsichtlich der Sensitivität des Verfahrens und des Spektrums der Erkrankungen, nach denen es sucht, eruiert werden. Beim Vergleich zwischen der Gruppe der Frauen, die Ultraschall, und der Gruppe, die Serumscreening durchgeführt hat, konnte hinsichtlich genereller Indikation für das jeweilige Verfahren festgestellt werden, dass 52% den Ultraschall als Versicherung für den Gesundheitszustand des Feten sahen und nur 7% in der Serumscreeninggruppe dies als Grund für die Aufnahme einer solchen Untersuchung angaben. Bei der Frage nach den persönlichen Gründen für die Untersuchung gaben die meisten Frauen ein Gewinnen von Sicherheit als Hauptgrund an. Die Ultraschalluntersuchung wurde in erster Linie als Möglichkeit verstanden, das Baby zu sehen, sein Geschlecht zu erfahren und den Partner besser in die Schwangerschaft einbinden zu können. Bezüglich

soziodemographischer Parameter konnte abgeleitet werden, dass Frauen mit einem höheren Bildungsniveau die Ultraschalluntersuchung als Möglichkeit zur Detektion einer fetalen Anomalie häufiger nannten als Frauen mit niedrigerem Bildungsniveau. Jüngere und erstgebärende Frauen gaben den Gewinn von Sicherheit häufiger an als Frauen mit höherem Alter oder Mehrgebärende.

Bezogen auf den Wissenstand konnte eruiert werden, dass 95% das Serumscreening mit Down-Syndrom in Verbindung setzen konnten. 20% aller Probandinnen und ein Drittel der Frauen mit niedrigem Bildungsniveau antworteten fälschlicherweise, dass das Screening alle Fälle von Down-Syndrom aufdecken kann, oder dass mit dieser Untersuchung jede Erkrankung oder Behinderung festgestellt werden kann. Hinsichtlich der Parität ließen sich keine signifikanten Unterschiede eruieren. Nur 3% wussten, dass Ultraschall fetale Anomalien detektieren kann, unabhängig von soziodemographischen Parametern. Als interessantes Ergebnis auf Fragen im Rahmen derer Wissen und Anwendungsindikationen von AC und CVS exploriert wurden, konnte unter anderem festgehalten werden, dass 7% CVS als Methode zur Untersuchung der Plazenta verstanden. Während 21% der Meinung waren, dass AC keine Risikofaktoren birgt, konnten 22% keine Angaben darüber machen. Nur 49% konnten eine Fehlgeburt als möglichen Risikofaktor angeben. Auch hier konnte konstatiert werden, dass das Wissen der Frauen mit höherem Bildungsstand und das der älteren Frauen umfangreicher und fundierter war (Santalahti *et al.*, 1998b).

Mittels eines Multiple choice- Fragebogens mit 9 Items untersuchten Smith et al. den Wissensstand 353 schwangerer Frauen bezüglich verschiedener Aspekte des Down-Syndromscreenings. In Beziehung dazu wurden soziodemographische Variablen wie Alter, Anzahl der Kinder Zugehörigkeit zur ethnischen Gruppe und sozioökonomischer Status erfasst. Es stellt sich als bezeichnend dar, dass 32% der Meinung waren, dass ein positives Screeningergebnis bedeutet, dass die Feten gesund sind, und nur 36% wussten, dass ein negatives Ergebnis keine absolute Sicherheit für ein gesundes Kind vorhersagen lässt. Es konnte weiterhin eruiert werden, dass die technischen Aspekte der Untersuchung seitens Hebammen und Ärzten ausreichend erläutert wurden, während Informationen über Wahrscheinlichkeiten und Konsequenzen der Untersuchung nur unzureichend angeboten werden. Die Autoren betonten die Notwendigkeit eines Trainingsprogramms für medizinisches Personal bezüglich der

Informationsvermittlung über PND, die dem Anspruch einer fundierten Patientenentscheidung gerecht wird (Smith *et al.*, 1994).

Auch die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung führte 2004 eine Studie zu Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik durch. Für über 60% der befragten Frauen stellte die „Sicherstellung der Gesundheit des Babys“ den Hauptgrund für die Inanspruchnahme von PND dar. Hinsichtlich des Informationsstandes über PND konnte eruiert werden, dass etwa die Hälfte der zwischen der 20. und 40. Woche schwangeren Patientinnen, den Begriff „Pränataldiagnostik“ überhaupt nicht kannten, oder etwas Falsches darunter verstanden (BZgA, 2006)

Tschudin *et al.* (2008) konnten in ihrer Arbeit schlussfolgern, dass Schwangere zwar in der Regel über das bestehende Angebot von PND relativ gut informiert sind, das detaillierte Wissen über die angebotenen Tests jedoch oftmals lückenhaft ist. Insbesondere Schwangere ohne Vorerfahrung mit PND und Patientinnen mit Migrationshintergrund wiesen laut der Autoren einen unzureichenden Informationsstand auf.

Zielsetzung der Arbeit

Wie im vorhergehenden Kapitel dargestellt, wird der Informiertheitsgrad schwangerer Frauen im Vorfeld von Pränataldiagnostik oftmals als defizitär eingestuft. Diese Erkenntnisse beruhen einerseits auf der Einschätzung von qualifiziertem Fachpersonal, andererseits aber auch auf Selbsteinschätzung der Schwangeren.

Ziel dieser Arbeit ist es, am Beispiel der Studie „Wissenschaftliche Begleitung des Modellprojektes Psychosoziale Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik“ (Rohde und Woopen, 2007) den Informationsstand von Patientinnen bei denen mittels PND ein gravierender pathologischer Befund erfasst worden war darzustellen, und ihn anschließend in Beziehung zu soziodemographischen, schwangerschaftsassozierten und ausgewählten Parametern der katamnestischen Befragung zu setzen. Es wurde zunächst erhoben, wie die psychosozialen Beraterinnen, die in den Beratungsprozess einbezogen waren, den Informationsstand und das Wissen um Unterstützungsmöglichkeiten ihrer Patientinnen im Kontext von PND einschätzen. In einem zweiten Schritt wurden die Patientinnen selbst um eine Einschätzung ihres

Aufklärungsgrades im Vorfeld der PND über mögliche Konsequenzen und Risiken der Diagnostik gebeten. Dabei sollte eruiert werden, ob es spezielle Subpopulationen gibt, die einen besonders hohen bzw. einen besonders niedrigen Informationsstand aufweisen. Besonders für das medizinische Aufklärungsgespräch, welches vor jeder diagnostischen Maßnahme mit der Patientin zu führen ist, können sich dadurch hilfreiche Aspekte ergeben und auf Patientinnen aufmerksam machen, die einen über das übliche Maß hinausgehenden Beratungsbedarf aufweisen.

2. Material und Methoden

Allgemeines Studiendesign und Untersuchungsablauf

Die vorliegende Arbeit entstand als Teil einer prospektiven Verlaufsuntersuchung zum Erleben von Pränataldiagnostik und der daraus resultierenden Folgen. Sie wurde im Rahmen des Projekts „Wissenschaftliche Begleitung der Modellprojekte, Psychosoziale Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik“ an den drei Standorten Bonn, Essen und Düsseldorf durchgeführt.

Im Rahmen des Studiendesigns wurden schwangere Frauen, meist nach Feststellung eines pathologischen fetalen Befundes in einer der beiden kooperierenden Pränataldiagnostik-Abteilungen bzw. der Pränatal-Praxis, durch speziell geschulte Beraterinnen psychosozial beraten und im weiteren Verlauf innerhalb von zwei Jahren zu fünf Katamnesezeitpunkten mittels vorausgehendem Telefonanruf und nachgesendeten Fragebögen, kontaktiert. Diese Zeitpunkte waren das Erstgespräch, ein Fragebogen nach sechs bis acht Wochen, nach sechs Monaten, nach einem Jahr sowie ein weiterer Kontakt nach zwei Jahren nach dem Erstgespräch.

Die Fragebögen bestanden sowohl aus Fragen, die mittels Ankreuzen beantwortet wurden, als auch aus Fragen, die von den Patientinnen durch freies Ausformulieren beantwortet werden sollten.

Die frei zu beantwortenden Fragen waren Gegenstand der inhaltsanalytischen Auswertung.

Die Darstellung des Untersuchungsablaufs nimmt ihren Beginn bei der ersten Kontaktaufnahme (t1) mit den Patientinnen, die im Rahmen des Beratungsgespräches stattgefunden hat, und endet mit der Beschreibung des Vorgehens zum fünften Katamnesezeitpunkt nach zwei Jahren (t5).

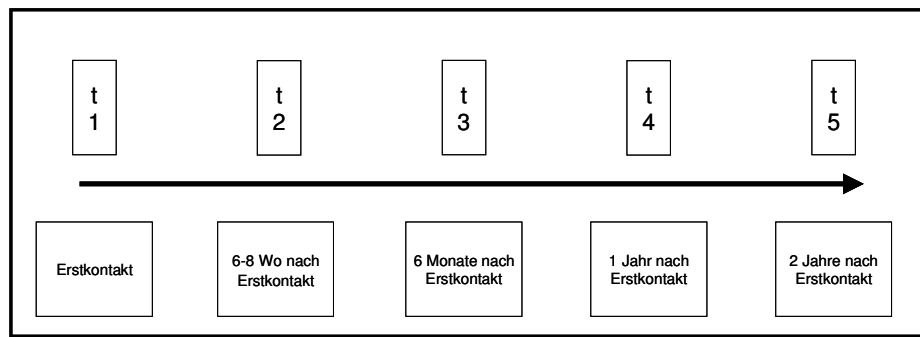


Abbildung 1: Zeitlicher Verlauf der katamnestischen Befragung

Studienpopulation

Insgesamt wurden zwischen 1. Januar 2003 und 31. Oktober 2005 512 Studienteilnehmerinnen an den drei Beratungsstandorten rekrutiert. Dabei handelte es sich um

- 1) in Bonn, die Evangelische Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle des Diakonischen Werkes in Zusammenarbeit mit der Abteilung für Pränatalmedizin am Zentrum für Geburtshilfe und Frauenheilkunde an der Universitätsklinik Bonn,
- 2) in Essen, die Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle der Arbeiterwohlfahrt an der Universitätsklinik Essen in Kooperation mit der Universitätsklinik Essen,
- 3) in Düsseldorf, die Schwangerschaftsberatungsstelle „Frauen beraten/ Donum vitae“ in Zusammenarbeit mit dem evangelischen Krankenhaus Düsseldorf, der Universitätsklinik Düsseldorf und der Praxis für Pränatalmedizin und Genetik Düsseldorf, Dres. Kozlowski, Stressig, Körtge-Jung, Hammer.

Grundsätzlich wurden alle beratenen Patientinnen, die ihr schriftliches Einverständnis gaben und die über ausreichende Deutschkenntnisse verfügten, in die Studie eingeschlossen. In dieser Arbeit werden nur die Daten der Patientinnen, die das Angebot der psychosozialen Beratung in Bonn angenommen haben, berücksichtigt. Daraus ergibt sich bis zum 31.10.2006 eine Fallzahl von n=345 (Beratungsrückmeldung, t1 und 6 bis 8 – Wochenkatamnese, t2), welche dieser Arbeit zu Grunde liegt.

Studienablauf

In den folgenden Abschnitten wird das Vorgehen der Kontaktaufnahme zu den Studienteilnehmerinnen zu den fünf Katamnesezeitpunkten (t1-t5) beschrieben. Die Beschreibung beginnt mit dem Erstkontakt, der in einer der pränataldiagnostischen Abteilungen, bzw. Praxen stattfand und endet mit der Beschreibung des Vorgehens zum Zeitpunkt t5, der Zwei-Jahreskatamnese.

Erstkontakt (t1)

Der erste Kontakt mit den Frauen, bei denen bereits pränatal ein pathologischer Befund festgestellt wurde, erfolgte durch die Ärzte, welche die Patientinnen auf das Angebot der psychosozialen Beratung hinwiesen und diese bei bestehendem Einverständnis zu einem Beratungsgespräch anmeldeten.

Aus ethischen Gründen wurde allen Frauen und Paaren die Möglichkeit der psychosozialen Beratung angeboten, unabhängig davon, ob sie sich zu einer späteren Teilnahme an der Studie entschieden oder nicht. Daraus folgt, dass bei dieser Fragestellung eine randomisierte Zuweisung zu einer Kontrollgruppe nicht möglich war.

Erst nach Durchführung des ersten Beratungsgespräches wurden die Patientinnen, abhängig von ihrer psychischen Situation, auf die Möglichkeit der Teilnahme an der Studie hingewiesen. Bei Zusage zur Teilnahme wurden die Patientin und ihr Partner gebeten, eine Einverständniserklärung zu unterschreiben bzw. mit nach Hause zu nehmen und gegebenenfalls zu einem späteren Zeitpunkt an die Abteilung Gynäkologische Psychosomatik Bonn zu senden. Neben dem Anamnesebogen zur Erfassung soziodemographischer Daten der Patientin und des Partners wurde der Patientin zusätzlich die Beratungsrückmeldung ausgehändigt. Hierbei handelte es sich um den ersten Fragebogen, mit dem die Zufriedenheit mit der psychosozialen Beratung und das psychische Befinden der Patientin erhoben wurden. Die Studienteilnehmerinnen wurden darum gebeten, die Beratungsrückmeldung zeitnah ausgefüllt an die Abteilung Gynäkologische Psychosomatik in Bonn zu senden, wo die Organisation der Studie erfolgte. Durch dieses Vorgehen war es möglich, den Studienteilnehmerinnen Anonymität zuzusichern, d.h. dass weder behandelnder Arzt noch die jeweilige Beraterin die Angaben personenbezogen zur Kenntnisnahme bekamen. In der Beratungsdokumentation, bei der es sich um einen halbstrukturierten

Erhebungsbogen handelte, wurden von der psychosozialen Beraterin die gynäkologische Anamnese, die Geplantheit der momentan bestehen Schwangerschaft und die Indikation für die Pränataldiagnostik erhoben. Der PND-Dokumentationsbogen diente zur Erfassung der aktuellen pränataldiagnostisch erhobenen Befunde und Prognosen hinsichtlich der Schwere der Erkrankung und der Überlebensfähigkeit des Kindes. Dieser Dokumentationsbogen wurde von medizinischem Personal ausgefüllt. Am Bonner Untersuchungsstandort wurden außerdem Informationen über Abschieds- und Beerdigungsmodalitäten vom Kind eingeholt, da in Bonn Schwangerschaftsabbrüche bei bestehender medizinischer Indikation, bzw. auch Mehrlingsreduktionen, durchgeführt werden können.

Katamnese I (6-8 Wochen nach dem ersten Beratungsgespräch, t2)

Nach telefonischer Kontaktaufnahme mit der Patientin wurde dieser ein Fragebogen, die „6-8 Wochenkatamnese“, zugesendet.

Ein zunächst telefonischer Kontakt diente zum einen dazu, der Patientin eine weitere psychosoziale Beratung anzubieten, falls ihre psychische Situation dies notwendig machte, zum anderen diente er auch dazu, die Drop-out-Rate zu minimieren.

Der Fragebogen wurde im Rahmen der Projektvorbereitung erstellt. Mit ihm wurden die aktuelle somatische und psychische Situation, die partnerschaftliche Situation, die Zufriedenheit mit der psychosozialen Beratung und der Pränataldiagnostik sowie die Unterstützung, die die Patientin im sozialen Umfeld erfuhr, erfasst. Erfragt wurde zusätzlich auch die aktuelle Einschätzung der Patientin bezüglich der Zufriedenheit mit der medizinischen Aufklärung und Beratung zu den verschiedenen Zeitpunkten des pränatalen Diagnoseprozesses.

Des weiteren wurde in diesem Fragebogen unterschieden zwischen Patientinnen, die einen Schwangerschaftsabbruch hatten durchführen lassen, bzw. bei einer Mehrlingsschwangerschaft einen Fetozyd hatten durchführen lassen, oder die sich zum Austragen der Schwangerschaft entschlossen hatten. Je nach Patientenkollektiv wurde zusätzlich gefragt nach den Erlebnissen beim Abbruch und der Geburt, nach der Gestaltung des Abschieds vom Kind bzw. der Kinder und nach der Auswirkung, die die getroffene Entscheidung auf die partnerschaftliche Situation und den Umgang mit Freunden und Familie hatte.

Zusätzlich wurden der Patientin außerdem der Fragebogen **“Brief Symptom Inventory“**, kurz **BSI**, zugesandt. Hierbei handelt es sich um eine kurze Fassung der **“Symptom Checkliste“** (SCL-90-R) von Derogatis (1993), mit dem das aktuelle psychische Befinden der Patientin erfasst wurde. Der BSI besteht aus 53 Items, welche zu neun Skalen zusammengefasst werden. Die Auswertung dieser Skalen erlaubte schließlich eine Analyse der psychischen Belastung der Patientin.

Sowohl Patientinnen, die einen Schwangerschaftsabbruch oder eine Mehrlingsreduktion hatten durchführen lassen, als auch Patientinnen, bei denen ein ausgetragenes Kind inzwischen verstorben war, bekamen zusätzlich die **“Perinatal Grief Scale“ (PGS)** von Toedter *et al.* (1988) in deutscher Übersetzung zugesandt. Dieser Bogen dient dazu, die Trauer bei einem perinatalen Verlust des Kindes zu erfassen.

Der BSI und die PGS wurden der Patientin nachfolgend zu jedem der weiteren Katamnesezeitpunkte vorgelegt.

Ausschließlich zum Zeitpunkt der 6-8-Wochenkatamnese (t2) wurde allen Patientinnen der Persönlichkeitsbogen **“NEO-Fünf-Faktoren“ (NEO-FFI)** zugeschickt. Bei diesem Fragebogen von Costa und McCrae (1985) handelt es sich um einen faktorenanalytisch konstruierten Fragebogen. Er erfasst Merkmalsausprägungen in den Gebieten Neurotizismus, Offenheit für neue Erfahrungen, Extraversion, Verträglichkeit und Gewissenhaftigkeit jeweils im Vergleich zu einer Normstichprobe. Von besonderem Interesse für diese Arbeit waren die Merkmale Neurotizismus und Intro-/Extraversion, da laut den Autoren davon ausgegangen werden kann, dass die Ausprägung dieser Merkmale für die Ausbildung psychischer Störungen, insbesondere depressiver Störungen, mitverantwortlich sind. Die beiden Merkmalsausprägungen werden von den Autoren wie folgt definiert:

„Probanden mit hohen Werten im Neurotizismus neigen dazu, nervös, ängstlich, traurig, unsicher und verlegen zu sein und sich Sorgen um ihre Gesundheit zu machen. Sie neigen zu unrealistischen Ideen und sind weniger in der Lage, ihre Bedürfnisse zu kontrollieren und auf Stresssituationen angemessen zu reagieren. Probanden mit hohen Werten in Extraversion sind gesellig aktiv, gesprächig, Personen-orientiert, herzlich, optimistisch und heiter. Sie mögen Anregungen und Aufregungen“ (Brockenau und Ostendorf, 1993). Im Umkehrschluss kann laut den Autoren jedoch nicht davon ausgegangen werden, dass introvertierte Personen sich durch das Gegenteil der

beschriebenen Merkmale extrovertierter Personen auszeichnen. Sie sind eher zurückgezogen und ziehen das Alleinsein vor. Dabei muss betont werden, dass Introversion nicht notwendigerweise mit einem Hang zu Pessimismus und Unglücklichsein einhergeht. Der Grad der Ausprägung der genannten Persönlichkeitseigenschaften ist nicht gleichzusetzen mit einer klinischen Diagnose.

Katamnese II bis IV (6 Monate bis 2 Jahre nach dem ersten Beratungsgespräch, t3 bis t5)

Da sich die für diese Arbeit relevanten Daten ausschließlich auf die Zeitpunkte t1 und t2 beziehen, soll auf eine detaillierte Beschreibung der thematischen Schwerpunkte der weiteren katamnestischen Befragung an dieser Stelle verzichtet werden.

Datenerfassung- und Dateneingabe

Alle beschriebenen Fragebögen, die zu den Zeitpunkten t1-t5 an die Studienteilnehmerinnen, Beraterinnen und medizinisches Personal ausgehändigt wurden, wurden an die Abteilung für Gynäkologische Psychosomatik in Bonn weitergegeben und dort als Studienakte mit fortlaufender Patientennummer archiviert.

Die Dateneingabe erfolgte durch Doktorandinnen und eine studentische Hilfskraft in eine SPSS und in eine Access-Datenbank, in einem zweiten Arbeitsgang erfolgte die Kontrolle der Daten. Die Access-Datenbank diente der Verwaltung der Aussagen, die für die inhaltsanalytische Bearbeitung relevant waren. Alle getätigten Eingaben wurden regelmäßig durch eine psychologische Mitarbeiterin hinsichtlich ihrer Plausibilität und Vollständigkeit kontrolliert und ggf. korrigiert bzw. ergänzt.

Die Inhaltsanalyse

Zu allen beschriebenen Katamnesezeitpunkten enthielten die studienspezifischen Fragebögen zahlreiche offene Fragen, die mittels einer ausformulierten offenen Antwort zu beantworten waren. Diese Aussagen stellten den Gegenstand der inhaltsanalytischen Bearbeitung der dieser Arbeit unter anderem zu Grunde liegenden Daten dar. Die in der Access-Datenbank erfassten Aussagen wurden in eine Microsoft Word-Tabelle transformiert und anschließend durch zwei unabhängige Auswerterinnen kategorisiert.

Beschreibung der inhaltsanalytischen Auswertung

„Die Inhaltsanalyse ist eine empirische Methode zur systematischen, intersubjektiv nachvollziehbaren Beschreibung inhaltlicher und formaler Merkmale von Mitteilungen; (häufig mit dem Ziel einer darauf gestützten interpretativen Interferenz)“ (Früh, 2004). Mit der empirischen Methode ist jenes Vorgehen gemeint, mit dem die Inhaltsanalyse zu wissenschaftlich fassbaren Erkenntnissen führt. Als wesentliche Aufgabe kommt der Inhaltsanalyse eine Quantifizierung, bzw. das Messen von Textmengen zu, die sich jedoch nur auf die vorausgehende Qualifizierung der Daten stützen kann. Wie in der Definition der Methode der Inhaltsanalyse beschrieben, fordert sie als weiteres Merkmal eine gewisse Systematik. Diese bezieht sich einerseits auf eine strukturierte Vorgehensweise beim inhaltsanalytischen Arbeiten und eine deutliche Strategie, andererseits aber auch auf eine konsequente Anwendung dieser Strategie auf die vorliegenden Daten. Das bedeutet, es müssen nachprüfbare Hypothesen formuliert werden, und es muss ein Kategoriensystem entwickelt werden, welches es auch erlaubt, Validität und Reliabilität zu überprüfen. Als drittes Merkmal tritt in der Definition die Forderung nach Objektivität auf. Das bedeutet, dass die Ergebnisse intersubjektiv reproduzierbar sein müssen, um dem Anspruch einer wissenschaftlich empirischen Methode zu genügen. So bestand der Sinn der Inhaltsanalyse bezogen auf die vorliegende Studie darin, Textmengen so zu erfassen, dass sie sich in eine von den Auswerterinnen gebildete Kategorie einordnen ließen. Die Bildung und Benennung der Kategorien erfolgte nach folgendem Prinzip: Die gesamte Textmenge hinsichtlich einer Frage des Fragebogens wurde gelesen. Durch das Lesen entstanden Ideen für die Entwicklung möglicher Kategorien. Diese wurden in einer Tabelle erfasst, und die

jeweiligen Antworten wurden aus dem Fragebogen unter die jeweils zutreffende Kategorie subsumiert. Damit die durchgeführte Inhaltsanalyse dem Kriterium der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit entsprechen konnte, erstellte jeweils eine Auswerterin (z.B. die Verfasserin dieser Arbeit) die Kategorien mit der Antwortenzuordnung und erfasste dies in einer Tabelle. Im folgenden Schritt löschte sie die Antwortenzuordnungen und ließ der zweiten Auswerterin nur noch die Tabelle, welche die Kategorien enthielt, zukommen. Die zweite Auswerterin verfügte ebenfalls über die gesamte Textmenge der Antworten der Patientinnen. Ihre Aufgabe bestand darin, die Antworten den nun schon bestehenden, von Auswerterin eins angefertigten Kategorien, zuzuordnen und in einer Tabelle zu erfassen, sowie ggf. zusätzliche Kategorien zu erstellen. Der dritte Schritt bestand darin, dass Auswerterin eins und Auswerterin zwei ihre erstellten Kategorien miteinander verglichen, mögliche Abweichungen bei einzelnen Kategorien besprachen und analysierten und sich schließlich auf eine endgültige Version der inhaltsanalytischen Kategorisierung einigten. Um eine Auswertung der erstellten Kategorien zu ermöglichen, war es notwendig, die in Textform vorliegenden Kategorien in Variablen umzuformen, damit diese dann in die SPSS-Datenbank eingegeben werden konnten. Der Schritt des Variablenbildens erfolgte durch eine in der Abteilung für Gynäkologische Psychosomatik beschäftigte Dipl.-Psychologin. Dies gewährleistet zum Einen die Kontrolle der von den Auswerterinnen gebildeten Kategorien auf Plausibilität und Korrektheit, zum Anderen diene dieses Vorgehen der professionellen Vergabe von Variablen. Das Eingeben und Überprüfen der Variablen in die vorbereitete SPSS-Datenbank erfolgte wiederum durch die beteiligten Doktorandinnen und wurde durch eine statistisch versierte wissenschaftliche Mitarbeiterin der Abteilung für Gynäkologische Psychosomatik überprüft und falls erforderlich, korrigiert.

3. Ergebnisse

In diesem Teil der Arbeit werden die Ergebnisse der Untersuchung vorgestellt. Dabei wird zunächst eine Charakterisierung der Studienpopulation erfolgen, im weiteren Verlauf werden die verschiedenen, für die Fragestellung relevanten Parameter miteinander korreliert und hinsichtlich signifikanter Zusammenhänge untersucht.

Soziodemographische Parameter

Alter

Das Durchschnittsalter der Studienteilnehmerinnen betrug 32,1 Jahre. Die jüngste Patientin war 16 Jahre alt und die älteste Patientin hatte ein Alter von 48 Jahren (Standardabweichung 5,953). Das Alter der Partner (n= 315) betrug im Durchschnitt 35,0 Jahre, wobei der jüngste Partner 18 und der älteste Partner 64 Jahre alt war (Standardabweichung 6,556).

Tabelle 1: Altersverteilung der Studienteilnehmerinnen (n=345)

Altersgruppe	Häufigkeit	Prozent (%)
< 20	9	2,6
20-24	31	9,0
25-29	71	20,6
30-34	99	28,6
35-39	103	29,9
40-44	31	9,0
> 45	1	0,3
Gesamt	345	100

Lebensform/partnerschaftliche Situation

Hinsichtlich des Familienstandes machten 343 Patientinnen Angaben. 19,2% der Patientinnen gaben an, ledig zu sein. 72,6 % waren verheiratet, 1,2% getrennt lebend und 2% gaben an, geschieden zu sein. Verwitwet waren 0,3% der Studienteilnehmerinnen. Hinsichtlich der Lebensform berichteten 253 Frauen davon, in einer ehelichen Gemeinschaft zu leben, 66 lebten in einer eheähnlichen Gemeinschaft;

9 Frauen waren alleinstehend. 2 Frauen waren alleinerziehend und 8 lebten im elterlichen Haushalt. 6 Frauen gaben „Sonstiges“ als Lebensform an, ohne weitere Angaben.

Staatsangehörigkeit

Zur Staatsangehörigkeit machten 98,3% Angaben, wovon die überwiegende Mehrheit (87,3%) die deutsche Staatsangehörigkeit hatte. 4,1 % hatten die türkische und 1,2% die italienische Staatsangehörigkeit. Bei den Partnern hatten 87,5% die deutsche, 4,5% die türkische und 1,2% die ehemals jugoslawische Staatsangehörigkeit. Andere Staatsangehörigkeiten gaben 7,4% der Frauen und 6,8% der Partner an.

Konfession

Bezüglich der Konfession ließ sich ableiten, dass 13,9% der Patientinnen konfessionslos waren. Hinsichtlich einer Bekennung zum Christentum lässt sich festhalten, dass 46,5% angaben, katholisch zu sein und 26,7% evangelisch waren. 9,9% bekannten sich zum Islam und 1,0% zum Buddhismus. Bei der Glaubenszugehörigkeit der Partner ließ sich eruieren, dass 18,2% konfessionslos waren. 45,3% waren katholisch und 22,3% evangelisch. 11,7% der Partner bekannten sich zum Islam.

Geschwister

301 der Studienteilnehmerinnen machten Angaben zu ihren Geschwistern. 265 Frauen hatten Geschwister; im Durchschnitt gaben die Frauen 3,15 Geschwister an. Das Minimum lag bei 1 und das Maximum bei 16 Geschwistern mit einer Standardabweichung von 2,972. Die Mehrheit (63%) gab ihre Stellung in der Geschwisterreihe entweder als Erst- oder als Zweitgeborene an.

Erlerner Beruf

Hinsichtlich des Ausbildungsstandes der Patientinnen konnte Folgendes eruiert werden: Der Anteil der Studienteilnehmerinnen ohne Berufsausbildung lag bei 14,8%. 45,5 % hatten eine Lehre absolviert, 2,0% hatten die Meister/Techniker-Fachhochschule besucht. Einen Fachhochschulabschluss gaben 6,7 % an und 21,4 % hatten einen allgemeinen Hochschulabschluss. Eine differenzierte Betrachtung der erlernten Berufe findet sich in Tabelle 2.

Tabelle 2: Erlernter Beruf der Patientin – Betrachtung nach Branchen (n=256)

Branche	Häufigkeit	Prozent (%)
Medizinischer Bereich	Gesamt	Prozent (%)
	64	18,6
Ärztin	6	9,4
Arzthelferin	22	34,4
Zahnarzthelferin/Zahntechnikerin	4	6,3
Pflege	12	18,8
Physiotherapie/Ergotherapie	5	7,8
Pharmazeutin	1	1,6
MTA/MTRA/PTA	7	10,9
Kinderkrankenschwester	3	4,7
Sonstiges	4	6,3
Juristischer Bereich	Gesamt	Prozent (%)
	19	5,5
Rechtsanwältin	10	52,6
Rechtsanwaltsgehilfin	8	42,1
Justizangestellte	1	5,3
Sozialer Bereich	Gesamt	Prozent (%)
	35	10,1
Pädagogin	31	88,6
Psychologin	3	8,6
Theologin	1	2,9
Sonstige Berufe mit Studium	Gesamt	Prozent (%)
	23	6,7
Naturwissenschaften	2	8,7
Geisteswissenschaften	14	17,4
Kaufmännische Studiengänge	10	43,5
Sonstiges	7	30,4
Sonstige Berufe mit Ausbildung		
	Gesamt	Prozent (%)
	115	33,3
Handwerk/Technik	9	7,8
Kaufmännisches	84	73,0
Dienstleistung	9	7,8
Sonstiges	13	11,3
Fehlend	89	25,8
Gesamt	256	100

Aktuelle Tätigkeit

Bezüglich der aktuellen Tätigkeit gaben nur noch 18 Frauen an, im Gesundheitsbereich tätig zu sein. 11 Frauen arbeiteten noch im juristischen Bereich, 17 im sozialen Bereich. 13 Frauen arbeiteten noch in einem Beruf mit Hochschulabschluss und 119 führten eine unter die Kategorie „Sonstiger Ausbildungsberuf“ subsummierte Tätigkeit aus.

Zeitliche Relation zur Tätigkeit

Etwa ein Drittel der Frauen arbeitete Vollzeit. 28,0% arbeiten Teilzeit, arbeitslos waren 4,9% und in Ausbildung befanden sich 4,3%. In Elternzeit waren 8,9% und 19,4% gaben an Hausfrau zu sein.

Schwangerschaftsassozierte Parameter

Aktuelle Schwangerschaftswoche

Die Patientinnen befanden sich beim Erstkontakt, d.h. zum Zeitpunkt der psychosozialen Beratung, durchschnittlich in der 21. SSW (Standardabweichung 5,9888). Die früheste Konsultation fand dabei in der 7. SSW und die späteste Konsultation in der 36. SSW statt.

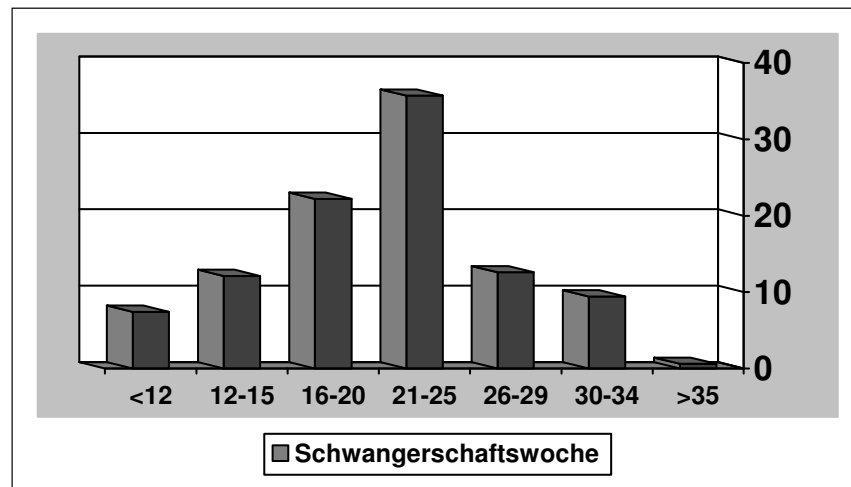


Abbildung 2: Aktuelle Schwangerschaftswoche zum Zeitpunkt des Erstgespräches

Geplantheit der aktuellen Schwangerschaft

Bei 208 Frauen (64,2%) entstand die Schwangerschaft geplant. Gänzlich ungeplant war die Schwangerschaft bei 59 Studienteilnehmerinnen (18,2%). Mittels einer reproduktionsmedizinischen Maßnahme waren 17,6% der Frauen schwanger geworden; in diese Gruppe gehört auch die Mehrzahl der Mehrlingsschwangerschaften.

Anzahl früherer Geburten

Die Hälfte der Studienteilnehmerinnen hatte bisher noch nicht geboren. Von den Frauen, die geboren hatten (n=166), hatte die Mehrheit (31,9%) ein Kind entbunden. Der Mittelwert der erfolgten Geburten lag bei 0,68 (Standardabweichung 0,828) mit einem Minimum von 0 und einem Maximum von 4 Geburten.

Fehl/Totgeburt und Schwangerschaftsabbruch in der Anamnese

23,8% der Studienteilnehmerinnen hatten in früheren Schwangerschaften bereits eine Fehl- oder Totgeburt erlitten. 20 Frauen (5,8 %) gaben an, bereits eine Schwangerschaft abgebrochen zu haben.

Komplikationen bei früheren Schwangerschaften und Geburten

Hinsichtlich Komplikationen bei früheren Schwangerschaften konnte eruiert werden, dass es bei 9 Frauen (2,6%) Komplikationen gegeben hatte. Bezüglich früherer Geburten gaben 11 Frauen (3,2%) Komplikationen an.

Angewandte PND

Die überwiegende Mehrheit (76,2%) ließ in der aktuellen Schwangerschaft einen Fehlbildungsschall durchzuführen. Eine Amniozentese wurde bei 156 Frauen (45,2%) durchgeführt, in der Regel nach Vorliegen einer Verdachtsdiagnose durch die Ultraschalluntersuchung. Eine Chorionzottenbiopsie wurde bei 45 (13,0%) Frauen angewendet. 3 Frauen (0,9%) hatten einen Tripletest durchführen lassen. Bei 11% konnten sonstige Verfahren eruiert werden.

Indikation zu PND

Wie in Tabelle 3 differenziert aufgeführt, führten bei der Studienpopulationen verschiedene Gründe zur Inanspruchnahme einer pränataldiagnostischen Untersuchung. In vielen Fällen (67,0%) war eine vorausgegangene Ultraschalluntersuchung, aus der ein Verdacht auf eine fetale Erkrankung abgeleitet werden konnte, Indikation zur weiterführenden PND bzw. zur Vorstellung in der spezialisierten Abteilung des Universitätsklinikums. Eine weitere wichtige Indikation stellte der Parameter „Höheres Alter der Mutter“ dar, da dies mit einem erhöhten Risiko für eine fetale Erkrankung, etwa im Rahmen einer Chromosomenanomalie, verbunden ist.

Tabelle 3: Indikation zur PND (n=345)

Indikation zur PND	Häufigkeit	Prozent (%)
Verdacht aufgrund Ultraschalluntersuchung	231	67,0
Höheres Alter der Mutter	50	14,5
Mehrlingsschwangerschaft	46	13,3
Vordiagnose	44	12,8
Auffälligkeiten aufgrund Screeninguntersuchung	28	8,1
„Routineuntersuchung“	18	5,2
Auffälligkeiten in früheren Schwangerschaften	11	3,2
Infektion in der Schwangerschaft	3	0,9
Genetische Belastung der Eltern	6	1,7
Komplikationen in der Schwangerschaft	5	1,4
Erbliche Erkrankungen in der Familie	2	0,6
Künstliche Befruchtung	1	0,3
Aborte in der Anamnese	1	0,3
Sonstiges	7	2,0

* Mehrfachangaben möglich, daher addieren sich die Zahlen nicht auf n=345

Erhobene Diagnose nach PND

In Tabelle 4 ist eine differenzierte Betrachtung der nach Abschluss der pränatalen Untersuchungen erhobenen Diagnosen dargestellt. Zu jeweils etwa einem Drittel wurden Chromosomenstörungen und ZNS-Fehlbildungen/komplexe Fehlbildungen diagnostiziert.

Tabelle 4: Erhobene Diagnose nach PND (n=345)

Diagnose nach PND	Häufigkeit	Prozent (%)
Chromosomenstörungen	102	29,6
Organ/Skelettfehlbildungen	56	16,2
Systemische Erkrankung der Mutter	21	6,1
ZNS-Fehlbildung/komplexe Fehlbildung	102	29,6
Mehrlingsschwangerschaft	64	18,6
Gesamt	345	100

Entscheidung nach PND

Die Mehrheit der Frauen, 252 (73%), entschied sich nach durchgeführter PND und Feststellung einer fetalen Erkrankung für einen Schwangerschaftsabbruch. 46 (13,3%) Frauen setzten ihre Schwangerschaft fort. Bei den Patientinnen, die Mehrlinge erwarteten, entschieden sich 47 (13,6%) Frauen zu einer Mehrlingsreduktion, entweder wegen festgestellter Erkrankung eines Feten, oder um dem Risiko von Schwangerschafts- und Geburtskomplikationen zu entgehen. Der pränatal erhobene Befund hatte Einfluss auf die Entscheidung. So entschieden sich etwa 90% der Paare, die die Diagnose einer chromosomalen Anomalie (Trisomie 21, Trisomie 18 etc.) des Feten erhielten, zum Schwangerschaftsabbruch. Etwa 80% der Paare entschieden sich zum Abbruch bei festgestellter ZNS-Fehlbildung des Feten. Bei diagnostizierter Organ/Skelettfehlbildungen entschlossen sich etwa 70% der Frauen zum Schwangerschaftsabbruch. Bei Vorliegen einer systemischen Erkrankung der Mutter wurde die Schwangerschaft in etwa 40% der Fälle fortgeführt.

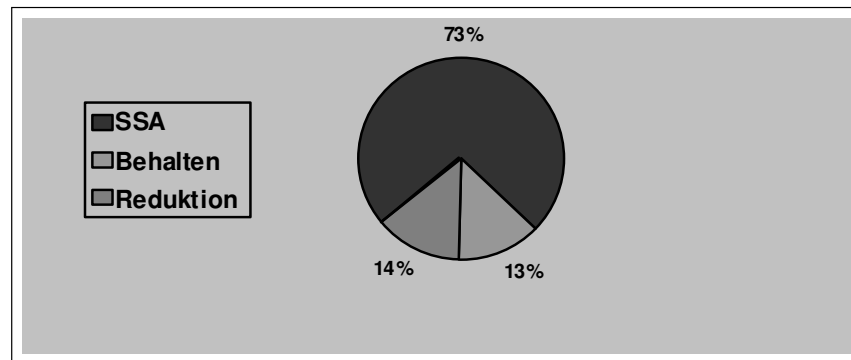


Abbildung 3: Patientinnenentscheidung zum weiteren Schwangerschaftsverlauf nach PND (n=345)

Erkrankungen und Psychotherapie/psychiatrische Behandlung in der Anamnese

In diesem Abschnitt wird aufgeführt, ob bei der Patientin, ihrem Partner und in ihrer Herkunftsfamilie anamnestisch Erkrankungen erhoben werden konnten. Anschließend wird darauf eingegangen, ob die Patientinnen bereits einmal psychotherapeutische oder psychiatrische Hilfe in Anspruch genommen haben. Diese Auswertung ist von Interesse, da davon ausgegangen werden kann, dass Patientinnen die selber oder in ihrem engen persönlichen Umfeld bereits mit Krankheit und der damit einhergehenden Konsultation von Ärzten konfrontiert worden sind, ein medizinisches Informationsgespräch über PND und ihre Risiken und Konsequenzen möglicherweise anders erleben, als Patientinnen die bislang kaum in Kontakt mit Krankheit und Ärzten gekommen sind.

Körperliche oder psychische Erkrankung der Patientin

Zu einer Vorerkrankung machten 327 Patientinnen Angaben. Dabei ließ sich eruieren, dass 53 Patientinnen (16,2%) anamnestisch über eine körperliche oder psychische Erkrankung berichten konnten. Die differenzierte Betrachtung der angegebenen Erkrankungen findet sich in Tabelle 5.

Tabelle 5: Körperliche und Psychische Erkrankungen in der Anamnese der Patientin (n=53)

Körperliche Erkrankung	Häufigkeit	Prozent (%)
Gesamt	37	69,9
Fehlgeburt, Komplikationen in früherer SS, gynäkologische Erkrankungen	28	52,8
Stoffwechselerkrankungen	3	5,7
Infektionen	2	3,8
Erbkrankheiten	2	3,8
Krebserkrankungen	1	1,9
Neurologische Erkrankungen	1	1,9
Psychische Erkrankungen Gesamt	14	26,4
Depressionen	6	11,3
Essstörungen	3	5,7
Belastungsreaktionen	3	5,7
Angststörungen	2	3,8
Sonstiges	2	3,8
Gesamt	53	100,0

Körperliche oder psychische Erkrankungen des Partners

Bei 321 Partnern ließ sich die Frage nach Erkrankungen in der Anamnese erheben wobei 23 Partner (7,2%) angaben, eine Vorerkrankung zu haben. Bei der Unterteilung nach somatischer und psychischer Erkrankung ließ sich ableiten, dass 9 (39,1%) an einer körperlichen Erkrankung litten und dass 1 Partner (4,3%) an einer psychischen Erkrankung, einer Depression, litt. Bei 2 Partnern (8,7%) wurde in diesem Zusammenhang der Verlust eines Kindes angegeben; bei 11 (47,8%) wurde „Sonstiges“ aufgeführt.

Körperliche oder psychische Erkrankungen in der Herkunftsfamilie

326 Frauen machten Angaben zu Krankheiten in ihrer Herkunftsfamilie; davon gaben 67 Frauen (20,6%) Krankheiten in ihrer Herkunftsfamilie an. 66 machten Angaben zur differenzierteren Einordnung der Erkrankungen, welche in Tabelle 6 dargestellt ist.

Tabelle 6: Schwerwiegende Erkrankungen in der Herkunftsfamilie der Patientin (n=66)

Körperliche Erkrankung	Häufigkeit	Prozent (%)
Gesamt	53	80,3
Krebserkrankungen	23	34,8
Kardiolog. Erkrankungen	7	10,7
Erbkrankheiten	7	10,7
Erkrankungen aufgrund Komplikationen während SS/ Entbindung	3	4,5
Stoffwechselerkrankungen	3	4,5
Apoplex	3	4,5
Nierenerkrankungen	2	3,0
Neurologische Erkrankungen	2	3,0
Hörbehinderungen	1	1,5
Unklare Behinderungen	1	1,5
Infektionen	1	1,5
Psychische Erkrankungen v.a. Depressionen	5	7,7
Sonstiges	8	12,1
Gesamt	66	100,0

Psychotherapie und psychiatrische Behandlung in der Vorgeschichte

Neben dem Vorliegen einer Erkrankung wurde außerdem erfragt, ob die Patientinnen bereits einmal in Kontakt mit einer psychotherapeutischen oder psychiatrischen Behandlung gekommen waren.

Psychotherapie: Von den 327 Frauen, die die Frage nach einer Psychotherapie in der Vorgeschichte beantworteten, gaben 50 Frauen (15,3%) an, bereits einmal eine Psychotherapie gemacht zu haben. 35 Frauen machten Angaben zur Art der Psychotherapie; 31 Frauen hatten eine ambulante und 4 Frauen hatten eine stationäre Therapie gemacht. Hinsichtlich der Gründe, die zur Aufnahme der Therapie führten, machten 46 Frauen Angaben, diese sind in Tabelle 7 dargestellt.

Psychiatrische Behandlung: Von den 327 Frauen, die Angaben über eine psychiatrische Behandlung machten, hatten 23 (7,0%) eine solche bereits in Anspruch genommen. 11 Frauen machten Aussagen über die Gründe, davon waren 4 (36,4%) wegen Depressionen in Behandlung, 1 (9,1%) wegen Essstörungen und 6 Frauen (54,5%) gaben sonstige Gründe an.

Tabelle 7: Gründe für eine Psychotherapie in der Anamnese der Patientin (n=46)

Grund für Psychotherapie	Häufigkeit	Prozent(%)
Todesfall in der Familie	7	15,2
Depressionen	6	13,0
Partnerschaftsprobleme	5	10,9
SS/Geburt/PND/SSA/Fehlgeburt	5	10,9
Essstörungen	4	8,7
Familiäre Probleme	4	8,7
Lebensorientierung	3	6,5
Dissoziales Verhalten im Kindesalter	3	6,5
Angststörungen	2	4,3
Somatische Probleme	2	4,3
Sonstiges	5	10,9
Gesamt	46	100,0

Ergebnisse der psychosozialen Beratung

Daten des Dokumentationsfragebogens – Datenerhebung durch die Beraterin

Die im Folgenden dargestellten Ergebnisse stammen aus dem Dokumentationsfragebogen, welchen jede Beraterin im Anschluss an das Erstgespräch ausfüllte. Es handelt sich hierbei folglich nicht um Patientinnenangaben, sondern um eine Einschätzung der jeweiligen Beraterin.

Information über die Möglichkeit zur psychosozialen Beratung

Die überwiegende Mehrheit der Frauen – 82% (n=283) - war durch die PND- Ambulanz über die Möglichkeit einer psychosozialen Beratung informiert worden. 6 Patientinnen (1,7%) waren durch eine auswärtige Praxis überwiesen worden. Bei einer Frau (0,3%) war die Überweisung durch eine andere Klinik geschehen; eine weitere Frau hatte sich durch das Internet informiert. 54 Frauen (15,7%) gaben sonstige Kontaktaufnahmemöglichkeiten, wie Information durch Bekannte und Eigeninitiative, an.

Zeitpunkt der psychosozialen Beratung

Von den 345 Frauen waren 318 (92,2%) nach durchgeführter PND beraten worden. 27 Frauen (7,8%) waren während des pränataldiagnostischen Untersuchungsprozesses beraten worden. Somit wird ersichtlich, dass bei dieser Studienpopulation keine Frau vor Aufnahme der pränatalen Untersuchungen eine psychosoziale Beratung in Anspruch genommen hatte, obwohl dies ebenfalls zum Angebot des Modellprojektes gehörte.

Äußerer Eindruck der Patientin

Die folgende Tabelle 8 gibt die Einschätzung der Beraterin hinsichtlich intellektuellem und emotionalen Zustand der Patientin wieder.

Tabelle 8: Äußerer Eindruck der Patientin beim Erstgespräch (Einschätzung der Beraterin)

Einschätzung des Zustandes	Häufigkeit*	Prozent (%)*
Emotionen		
Emotionen angemessen	157	45,5
Emotionen werden sichtbar	149	43,2
Rationaler Zugang	130	37,3
Emotionen werden zurückgehalten	56	16,3
Sprachlosigkeit	41	11,9
Intellekt		
Intellektuell durchschnittlich	196	56,8
Differenzierte Persönlichkeit	121	35,1
Schlicht strukturiert	15	4,3
Sonstiges	4	1,2

* Mehrfachangaben möglich, daher addieren sich die Zahlen nicht auf n=345

Aktuelle Problematik zum Zeitpunkt des Beratungsgespräches

Die meisten Frauen wurden beraten, nachdem sie ihre Entscheidung einen Schwangerschaftsabbruch durchführen zu lassen bereits getroffen hatten (n=152, 44,1%). Für 63 Frauen (18,3%) bestand das im Vordergrund stehende, im Beratungsgespräch thematisierte Problem, in der Entscheidungsfindung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch. Bei 40 Frauen (11,6%) diente das Gespräch der Krisenintervention. 34 Patientinnen (9,9%) wünschten sich eine Begleitung während des Schwangerschaftsabbruchs, 22 Frauen (6,4%) äußerten den Wunsch nach einer weiteren Begleitung in der Schwangerschaft. Bei 2 Frauen (0,6%) stand die Entscheidungsfindung für oder gegen eine weiterführende PND im Vordergrund. Bei 41 Frauen (11,9%) führten die Beraterinnen „Sonstiges“ bei der Kategorie aktuelle Problematik auf. Dabei handelte es sich z.B. um die Thematisierung einer

Mehrlingsreduktion (n=24, 7,0%), das Thema Trauer/Abschiednehmen wurde besprochen und auch die Thematik einer weiteren Beratung bei Bekanntwerden von noch ausstehenden Untersuchungsergebnissen wurde aufgeführt.

Psychische Belastung

Die psychische Belastung wurde von der Beraterin nicht nur für die zu beratende Frau, sondern auch für ihren Partner eingeschätzt. Dabei wurde zwischen den Kategorien keine/wenig Belastung und starke/sehr starke Belastung unterschieden. Es zeigte sich folgendes Ergebnis: Die Patientinnen waren aus Sicht der Beraterin zu 96,8% (n=332) stark bis sehr stark belastet. Bei den Partnern, bei denen bei n=277 eine Einschätzung erfolgte, waren 259 (93,5%) stark bis sehr stark belastet. Die Beraterinnen stellten des weiteren fest, ob es zwischen den Partnern Differenzen bezüglich der Stärke der Belastung gab; bei einer Gesamtzahl von n=281 gingen die Beraterinnen nur bei 23 (8,2%) von starken/sehr starken Differenzen aus.

Zustand der Patientin/Psychische Symptome

Die folgende Tabelle 9 zeigt zwei unterschiedliche Aspekte auf. Im ersten Teil erfolgt eine Auflistung der Einschätzung des Zustandes der Patientin durch die Beraterin, im zweiten Teil geht es um deutlich werdende psychische Symptome bei der Patientin. Als interessantes Ergebnis ist unter anderem festzuhalten, dass bei 46,4 % der Frauen (n=157) ein starkes bis sehr starkes Informationsbedürfnis bzgl. des weiteren Vorgehens und der Bedeutung der Diagnose zu erkennen war, obwohl dies wohl eher Themen darstellen, die im Rahmen eines ärztlichen Beratungsgesprächs und nicht im Rahmen einer psychosozialen Beratung, die von Nicht-Medizinern durchgeführt wird, besprochen und erläutert werden sollten. Alle Patientinnen hatten ja vor der psychosozialen Beratung bereits ärztliche Beratungsgespräche erlebt. Hinsichtlich der sich manifestierenden psychischen Symptome ergeben sich Hinweise darauf, dass bei vielen Frauen eine akute Belastungsreaktion vorgelegen hat, die sich klassischerweise durch Symptome wie ein Gefühl der Betäubung (Unwirklichkeitsgefühle), eingeschränkte Aufmerksamkeit, Angst und Verzweiflung manifestiert.

Tabelle 9: Zustand/Psychische Symptome der Patientin beim Erstgespräch (Einschätzung der Beraterin)

Zustand der Patientin	Keine/wenig		Stark/sehr stark	
	Häufigkeit	Prozent (%)	Häufigkeit	Prozent (%)
Emotionale Divergenzen	123	36,6	213	63,4
Informationsbedürfnis	181	53,6	157	46,4
Ambivalenzen bzgl. PND	213	84,5	39	15,5
Ambivalenzen bzgl. SSA	189	67,7	90	32,3
Ambivalenzen bzgl. Reduktion	38	71,7	15	28,3
Unwirklichkeitsgefühle	51	16,0	267	84,0
Nicht-Einlassen-Können	107	31,3	235	68,7
Diff. Auseinandersetzung	82	24,0	260	76,0
Ablehnung der Beratung	333	98,2	6	1,8
Psychische Symptome	Keine/wenig		Stark/sehr stark	
	Häufigkeit	Prozent (%)	Häufigkeit	Prozent (%)
Konzentrationsprobleme	241	72,4	92	27,6
Grübeln	36	10,7	302	89,3
Ratlosigkeit	84	25,0	252	75,0
Gefühlslosigkeit	136	40,6	199	59,4
Unruhe	202	59,9	135	40,1
Schuldgefühle	136	45,8	161	54,2
Niedergeschlagenheit	47	13,9	292	86,1
Stimmungsschwankungen	201	63,4	116	36,6
Interessenlosigkeit	233	70,6	97	29,4
Erschöpfung	96	28,9	236	71,1
Angst	70	20,9	265	79,1
Verzweiflung	132	39,5	202	60,5

* Mehrfachangaben möglich, daher addieren sich die Zahlen nicht auf n=345

Inhalte der psychosozialen Beratung

Nach jedem geführten Beratungsgespräch war es die Aufgabe der Beraterin, die besprochenen Themenbereiche zu dokumentieren. Dies erschien notwendig, da in jedem Beratungsgespräch individuell auf die Bedürfnisse der Patientinnen eingegangen wurde und somit sehr variable inhaltliche Schwerpunkte gesetzt wurden. Tabelle 10 vermittelt einen differenzierten Überblick über die angesprochenen Themenbereiche.

Tabelle 10: Thematische Schwerpunkte des psychosozialen Beratungsgespräches

Beratungsinhalt	Häufigkeit*	Prozent (%)*
Medizinische Aspekte		
Möglichkeit einer Fehlgeburt	12	3,5
Diagnose der PND	289	83,8
Bedürfnis n. weiteren med. Informationen	204	59,1
SSA ist eine Geburt	227	65,8
Wunsch nach Kaiserschnitt	60	17,4
Fetozid	165	47,8
Mehrlingsreduktion	42	12,2
Intrauterine Behandlungsmöglichkeiten	67	19,4
Zeitfenster	235	68,1
Konflikt		
Antizipieren der Konfliktsituation	11	3,2
Wartezeit zw. Untersuchung/Ergebnis	45	13,0
Umgang mit Schuld	179	52,0
Austragen bei infauster Prognose	83	24,1
Austragen trotz Behinderung	163	47,4
Eigene Erfahrung mit Behinderung	119	34,5
Religiöse Aspekte	177	51,5
Kulturelle Aspekte	43	12,5
Beziehung zum/Perspektive mit/ohne Kind		
Auswirkung der Untersuchung auf Beziehung zum Kind	5	1,4
Zukunftsperspektive mit behindertem Kind	206	59,7
Lebensperspektive nach SSA	287	83,2
Auswirkungen		
Auf Partnerschaft	263	76,2
Auf vorhandene Kinder	139	40,3
Auf soziales Umfeld	111	32,2
Auf familiäres Umfeld	132	38,3
Auf berufliche Situation	56	16,2
Abschied/Trauer		
Kind einen Platz in der Familie geben	225	65,2
Abschied vom Kind	264	76,5
Segnung/Kontakt Seelsorge	171	49,6
Beerdigung	244	70,7
Trauer	282	81,7
Alternativen/Unterstützungsmöglichkeiten		
Adoption	19	5,5
Selbsthilfegruppe	80	23,2
Psychotherapie	153	44,3
Finanzielle Unterstützung	31	9,0

* Mehrfachangaben möglich, daher addieren sich die Zahlen nicht auf n=345

Interessanterweise wird auch an dieser Stelle deutlich, dass ca. 60% (n=204) der Frauen das Bedürfnis nach weiterer medizinischer Information verspürten, welches durch die ärztliche Beratung offensichtlich nicht ausreichend befriedigt worden war, sodass sich die Patientinnen mit diesem Anliegen an die psychosoziale Beraterin wendeten. Von etwa 20% (n=67) wurden intrauterine Behandlungsmöglichkeiten angesprochen; für 68,1% (n=235) war das Zeitfenster, welches zwischen Diagnosestellung und der Entscheidung für/gegen einen Schwangerschaftsabbruch bleibt, von großer Bedeutung.

Informationsstand der Patientin über PND

Dieser Abschnitt beschäftigt sich mit der Darstellung des Informiertheitsgrades der Patientin über Durchführung, Risiken, Konsequenzen und Unterstützungsmöglichkeiten im Rahmen von pränataldiagnostischen Untersuchungen. Der Wissensstand wurde einerseits durch die Bewertung der Beraterin, andererseits auch mittels eigener Einschätzung durch die Patientinnen eruiert. Beachtenswert ist in diesem Zusammenhang die Tatsache, dass alle Frauen (n=345) erst nach Aufnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen beraten worden sind, somit also der Informiertheitsgrad nach Aufnahme bzw. größtenteils Abschluss der pränataldiagnostischen Untersuchungen erfasst wurde.

Einschätzung der Beraterin – Informationsstand der Patientin über PND

Die Beraterinnen gaben im Anschluss an das Erstgespräch eine Einschätzung hinsichtlich des Informationsstands bezüglich PND für die jeweilige Patientin ab und hielten dies im Dokumentationsbogen fest. Dabei ließ sich ableiten, dass bei 220 Frauen (63,8%) der Informationsstand als „gut“, bei 40 Frauen (11,6%) sogar als „sehr gut“ eingeschätzt wurde. Bedenklich stimmt jedoch folgendes Ergebnis: Bei 66 Frauen (19,2%), also etwa 1/5, wurde der Informationsstand als „gar nicht/etwas“ vorhanden eingestuft. Bei 19 Frauen (5,5%) wurde leider keine Einschätzung von den Beraterinnen gegeben.

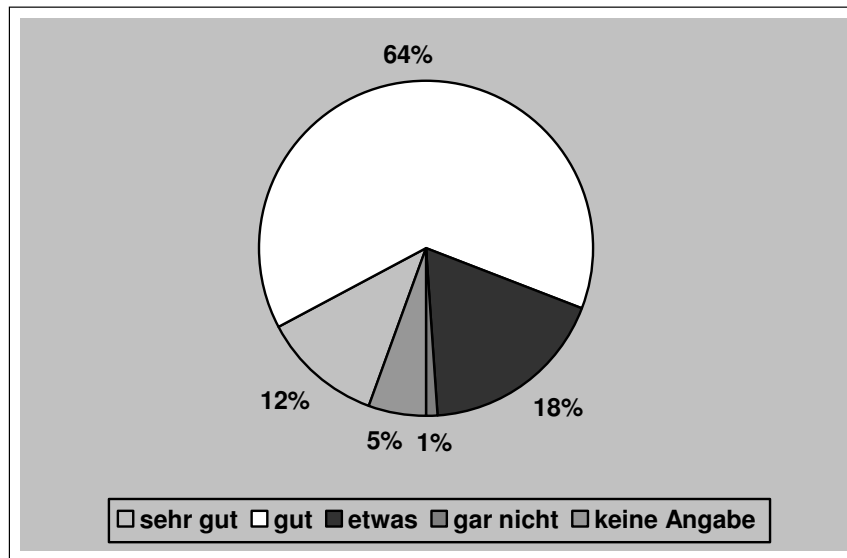


Abbildung 4: Einschätzung des Informationsstandes der Patientin über PND durch die Beraterin (n=326)

Einschätzung der Beraterin – Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten

Bei 184 Frauen (53,3%) wurde das Wissen über Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten bezogen auf den erhobenen Befund als „gut“, bei 41 Frauen (11,9%) als „sehr gut“ eingeschätzt. Bei 95 Patientinnen (27,5%), also etwa 1/3, schätzten die Beraterinnen den Informiertheitsgrad als „gar nicht“, bzw. „etwas“ vorhanden, ein. Bei 25 Frauen (7,2%) erfolgte keine Einschätzung.

Zufriedenheit mit der medizinischen Beratung durch den Arzt

Im Zusammenhang mit der Evaluation des Informiertheitsgrades wurde auch die Zufriedenheit mit der medizinischen Beratung im konkreten pränataldiagnostischen Kontext evaluiert. Dabei muss unterschieden werden zwischen der Beratung, die im Vorfeld der Diagnostik, meist durch den niedergelassenen Gynäkologen, erfolgt und der medizinischen Beratung während des diagnostischen Prozesses durch die Pränatalmediziner sowie eventuell auch Kinderärzte und Humangenetiker. Besonders im Vorfeld der Diagnostik wurde die medizinische Beratung aus Patientinnen-Sicht oftmals als unzureichend erlebt (s. Tabelle 11). Anders sieht es hingegen während des

pränataldiagnostischen Prozesses aus: Die überwiegende Mehrheit (78,5%) gab an, ziemlich bis sehr zufrieden mit der medizinischen Aufklärung und Beratung gewesen zu sein.

Einschätzung der Patientin – Aufklärung über Risiken der PND

Auch den Patientinnen wurde die Möglichkeit geboten, ihre eigene Einschätzung hinsichtlich ihres Wissens über PND und deren Risiken zu äußern; dies erfolgte im Bogen „Beratungsrückmeldung“, der in zeitlicher Nähe zur psychosozialen und damit auch zur ärztlichen Beratung ausgefüllt wurde. Dabei wurden sie zunächst danach gefragt, wie umfassend sie vorher über mögliche Risiken pränataldiagnostischer Untersuchungen aufgeklärt worden sind. Dazu machten nur 195 Frauen Angaben. Es konnte abgeleitet werden, dass sich zwar die überwiegende Mehrheit – 79,5% (n=155) umfassend aufgeklärt fühlte, aber auch 40 Frauen (20,5%) angaben, entweder nicht ausreichend oder überhaupt nicht aufgeklärt worden zu sein. Diese Aufklärung erfolgt üblicherweise durch den überweisenden Frauenarzt, der die erste Indikation zu pränataldiagnostischen Maßnahmen stellt.

Einschätzung der Patientin – Aufklärung über mögliche Konsequenzen der PND

Auch an dieser Stelle ließen sich nur 191 Antworten auswerten. Die Frage zielte konkret darauf ab zu explorieren, inwieweit sich schwangere Frauen von ihren Gynäkologen/Pränatalmedizinerin im Voraus über das mögliche Vorgehen bei einer festgestellten fetalen Erkrankung bzw. Behinderung informiert fühlten. Nur etwa 60% der befragten Frauen fühlten sich im Nachhinein umfassend über mögliche Konsequenzen aufgeklärt. 46 Patientinnen (24,1%) gaben zwar an, aufgeklärt worden zu sein, allerdings nicht umfassend genug. Bei 32 Frauen (16,8%) ließ sich ableiten, dass sie sich in keiner Weise über mögliche, aus der Untersuchung resultierende, Konsequenzen aufgeklärt fühlten.

Tabelle 11: Zufriedenheit der Patientin mit der medizinischen Aufklärung in Vorfeld von PND über Risiken und mögliche Konsequenzen

	Ja, umfassend	Ja, aber nicht ausreichend	Nein, gar nicht
Aufklärung über Risiken der PND (n=195)	79,5%	14,4%	6,1%
Aufklärung über Konsequenzen (n=191)	59,1%	24,1%	16,8%

Gedanken an eine mögliche Behinderung des Kindes vor Aufnahme von PND

In diesem Zusammenhang ist von Bedeutung, dass sich 40,5% (n=81) der schwangeren Frauen vor Aufnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen gar keine oder kaum Gedanken über eine mögliche fetale Erkrankung oder Behinderung gemacht hatten. Etwa gleich viele Frauen (n=79, 39%) gaben an, sich ziemlich oder sehr viele Gedanken bezüglich dieses Themas gemacht zu haben. Bei 41 Frauen (20,5%) ließ sich eruieren, dass sich ihrer Ansicht nach „mittelmäßig“ viele Gedanken über den Gesundheitszustand ihres Kindes gemacht haben.

Daten des Beratungsrückmeldungsboogens

Wie im Methodenteil beschrieben, erhielten die Frauen im Anschluss an das Beratungsgespräch den Fragebogen zur Beratungsrückmeldung, den sie zeitnah an die Abteilung Gynäkologische Psychosomatik senden sollten. Inhaltlich ging es in erster Linie um die Evaluation der Beratung und um die Darstellung des körperlichen und psychischen Befindens der Patientinnen, wobei die Anonymität gegenüber psychosozialer Beraterin und ärztlichem Personal hervorgehoben wurde.

Psychisches und körperliches Befinden

Bezüglich des körperlichen Befindens machten 203 Patientinnen Angaben. Viele Frauen (n=95, 46,8%) bewerteten ihr körperliches Befinden als mittelmäßig. Nur 44 (21,7%)

konnten ein gutes bis sehr gutes Befinden angeben, während 41 Frauen (20,2%) ihr Befinden als schlecht und sogar 23 (11,3%) ihr Befinden als sehr schlecht bezeichneten. Hinsichtlich des psychischen Befindens ließ sich ableiten, dass von den 201 Patientinnen, die Angaben machten, 125 (62,1%) unter einem schlechten psychischen Befinden litten. Als mittelmäßig bezeichneten 62 (30,8%) ihre derzeitige Verfassung. Ein gutes bis sehr gutes psychisches Befinden wurde von nur 14 (7,0%) Frauen angegeben. Diese Ergebnisse lassen sich natürlicherweise mit dem zeitnahen Ausfüllen der Beratungsrückmeldung an die Mitteilung der fetalen Diagnose und das psychosoziale Beratungsgespräch bzw. den Entscheidungsfindungsprozess, erklären.

Psychische Symptome

Eine differenzierte Darstellung der Symptome findet sich in Tabelle 12.

Tabelle 12: Psychische Symptome einige Tage nach Diagnosestellung(Angaben der Patientin)

Psychisches Symptom	Gar nicht/wenig		Stark/sehr stark	
	Häufigkeit*	(%)*	Häufigkeit*	(%)*
Grübeln	29	14,4	173	85,6
Niedergeschlagenheit	42	20,7	161	79,3
Verzweiflung	60	29,6	143	70,4
Gefühl hin-/hergerissen zu sein	61	30,9	136	69,1
Innere Unruhe	71	34,9	132	65,1
Ratlosigkeit	73	36,1	129	63,9
Angst/Panik	78	38,2	126	61,8
Erschöpfung/Energiemangel	79	39,1	123	60,9
Stimmungsschwankungen	80	39,4	123	60,6
Antriebsmangel	84	42,2	115	57,8
Unwirklichkeitsgefühle	86	42,6	116	57,4
Schlafstörungen	91	44,7	113	55,4
Interessenlosigkeit	103	51,0	99	49,0
Konzentrationsprobleme	107	53,0	95	47,0
Gefühllosigkeit	106	53,5	92	46,5
Schuldgefühle	125	61,6	78	38,4
Appetitlosigkeit	137	66,8	68	33,1

* Mehrfachangaben möglich, daher addieren sich die Zahlen nicht auf n=345

Zufriedenheit mit der psychosozialen Beratung

205 Frauen machten Angaben bezüglich ihrer Zufriedenheit mit der stattgefundenen psychosozialen Beratung. Es ließ sich explorieren, dass nur 2 Studienteilnehmerinnen (1%) gar nicht oder wenig mit der Beratung zufrieden waren. 19 Frauen (9,3%) bezeichneten ihre Zufriedenheit als mittelmäßig. Die überwiegende Mehrheit – 89,7% (n=184) – war zufrieden/sehr zufrieden mit dem Beratungsgespräch.

Hilfreiche Aspekte bei der psychosozialen Beratung

Die Frauen wurden zunächst danach gefragt, ob sie die Beratung prinzipiell als hilfreich empfanden. 14 Frauen (6,8%) empfanden die Beratung als wenig/kaum hilfreich, während 27 (13,2%) sie als mittelmäßig hilfreich empfanden. Somit wird ersichtlich, dass für die Mehrzahl der Frauen (n=164, 80%) die Beratung ziemlich bzw. sehr hilfreich war. Im Anschluss daran hatten die Frauen die Möglichkeit, hilfreiche Aspekte des Beratungsgesprächs anzugeben, darüber hinausgehend konnten sie unter der Rubrik „anderes“ aufzählen, was sie über die vorgegeben Antworten hinausgehend hilfreich fanden (in Tabelle 13 grau unterlegt). Interessanterweise ist auch an dieser Stelle ableitbar, dass für viele Frauen im Rahmen des psychosozialen Beratungsgesprächs der Bedarf nach weiterer medizinischer Information deutlich wurde und das Besprechen primär medizinischer Themen als hilfreich empfunden wurde. So wurde z.B. bei 46,8% (n=96) die Aufklärung über den Schwangerschaftsabbruch als hilfreich empfunden.

Tabelle 13: Von den Patientinnen als hilfreich empfundene Aspekte beim psychosozialen Beratungsgespräch

Hilfreiche Aspekte	Häufigkeit*	Prozent (%)*
Beratungsatmosphäre		
Persönliches Verständnis	107	52,2
Neutraler Platz	106	51,7
Raum für Gefühle	82	40,0
Raum zum Nachdenken	24	11,7
<i>Anderes: -Das Gefühl nicht alleine zu sein</i>	11	5,4
<i>- bei Bedarf einen Ansprechpartner zu haben</i>	5	2,4
<i>- Vermittlung von innerer Ruhe, Mut, Sicherheit</i>	5	2,4
<i>- kein „Moralisieren“</i>	5	2,4
<i>- Beratung ohne Zeitdruck</i>	3	1,5
<i>- Beratung nimmt den Zeitdruck</i>	3	1,5
<i>- Ruhe, die im Gespräch vermittelt wird</i>	3	1,5
<i>- Verstärkung des Muttergefühls</i>	2	1,0
<i>- Religiöse Aspekte</i>	1	0,5
Entscheidungsfindung/Zukunftsperspektive		
Besprechung der Zukunftsperspektive	87	42,4
Besprechung der familiären Situation	57	27,8
Hilfe bei Entscheidungsfindung	43	21,0
Besprechung von Konfliktsituationen		
<i>Anderes: Konfrontation mit Problem/Reflexion der Entscheidung</i>	7	3,4
<i>Anderes: Vermittlung von mehr Klarheit</i>	5	2,4
Schwangerschaft/PND		
Aufklärung über den SSA	96	46,8
Informationen über den Befund	39	19,0
Nachdenken über Risiko einer Fehlgeburt	20	9,8
Weitere Unterstützungsangebote		
Gestaltung des Abschieds	143	69,8
Weitere Unterstützungsangebote	91	44,4
<i>Anderes: -Aufklärung allg.</i>	12	5,9
<i>- Kontakt zu anderen Betroffenen</i>	12	5,9
<i>- Erhalt von kompetenter Hilfe</i>	8	3,9
<i>- Antwort auf Fragen</i>	5	2,4

*Mehrfachangaben möglich, daher addieren sich die Zahlen nicht auf n=205

Haltung zur Schwangerschaft/ Kontakt zum Kind vor PND

Die Frauen wurden nach einer Einschätzung ihrer Haltung zur Schwangerschaft vor PND gefragt. Es konnte eruiert werden, dass fast alle Frauen (n=174, 90,2%) ihre Haltung zur Schwangerschaft als sehr akzeptierend/akzeptierend bezeichneten. Jeweils etwa 5% bezeichneten ihre Haltung als mittelmäßig bzw. ablehnend/etwas ablehnend. Hinsichtlich des Kontakts zum ungeboren Kind ergab sich folgendes Bild: 81,1% (n=159) bezeichneten ihren Kontakt vor PND als sehr gut/gut. Als neutral wurde der Kontakt zum Ungeborenen von 13,3% (n=26) und als kaum/nicht vorhanden von 5,6% (n=11) der Frauen angegeben.

Diese Untersuchung ist von Relevanz, da sich in der differenzierten Analyse der Ergebnisse möglicherweise Hinweise darauf ergeben können, ob sich Frauen mit gutem Kontakt zum Kind und positiver Haltung zur Schwangerschaft als besser über PND informiert einschätzen, als Frauen die ihrer Schwangerschaft eher ablehnend gegenüber stehen.

Rat zur psychosozialen Beratung

Von entscheidender Bedeutung für den Stellenwert der psychosozialen Beratung als additives Instrument zur medizinischen Beratung im Kontext von PND ist die Frage nach der Empfehlung einer solchen Beratung auch für andere schwangere Frauen. Dabei wurde im Fragebogen differenziert nach dem optimalen Zeitpunkt einer solchen Beratung gefragt. Interessanterweise würden 62,8% der Frauen (n=98) schon vor PND zur psychosozialen Beratung raten. Während der Wartezeit auf Untersuchungsergebnisse würden dies 65,6% (n=103) tun und fast alle Frauen (n=190, 97,4%) empfahlen eine Beratung nach Diagnose eines positiven Testergebnisses.

Weitere Mitteilungen zum Erleben von PND

Durch die Anwendung des Verfahrens der Inhaltsanalyse konnten auch die Aussagen, die die Frauen unter der Rubrik „weitere Mitteilung“ tätigten, ausgewertet werden. Dabei zeigte sich, dass 49 Frauen (23,9%) Kritik an der Betreuung durch die Mediziner übten. Es handelte sich dabei vor allem um Kritik an einzelnen Ärzten und deren mangelndes Einfühlungsvermögen sowie um Kritik an mangelnder Kommunikation zwischen den behandelnden Gynäkologen und Pränatalmedizinerinnen. Betont wurden weiterhin eine

mangelnde Beratung und fehlende Hinweisen auf etwaige Konsequenzen vor Durchführung der PND. Auch fühlten sich einigen Frauen nur unzureichend über den bei ihrem Kind festgestellten Befund und die damit einhergehende Prognose informiert. Des weiteren konnten lobende Äußerungen über die betreuende Hebamme im Falle eines SSA und die psychosoziale Beratung festgehalten werden (n=33, 16,1%)

Daten der 6 – 8 Wochenkatamnese (t2)

Etwa 6 bis 8 Wochen nach dem Erstgespräch erhielten die Studienteilnehmerinnen einen weiteren Fragebogen, welcher in erster Linie neben der Veränderung des Befindens der Patientin auch die partnerschaftliche Situation und die Zufriedenheit mit der PND-Abteilung abfragte. Um einen Überblick über einen kurzen zeitlichen Verlauf nach der psychosozialen Beratung und auch eine Evaluation der erlebten medizinischen und psychosozialen Beratung darstellen zu können, sollen im Folgenden einige relevante Ergebnisse der katamnestischen Befragung dargestellt werden.

Status bei Rückmeldung

Ab dem Zeitpunkt der 6 – 8 Wochenkatamnese wurde zwischen den Frauen die einen Schwangerschaftsabbruch durchgeführt, eine Reduktion durchgeführt haben, oder ihr Kind behalten haben, differenziert. Die Fragebögen unterschieden sich bezüglich einiger Fragen je nach angegebenem Status. Die Mehrheit der 171 Frauen (n=117, 68,4%) hatte ihre Schwangerschaft nach pathologischem Befund abbrechen lassen. 23 Frauen (13,5%) führten die Schwangerschaft fort und 31 (18,1%) trafen die Entscheidung, eine Mehrlingsreduktion durchführen zu lassen.

Veränderung des Befindens

Bezüglich dieser Frage lagen von 171 Frauen Daten vor. 107 Frauen (62,2%) gaben an, dass sich ihr Befinden seit dem Zeitpunkt der psychosozialen Beratung verbessert habe, bei 25 (14,6%) hatte es sich sogar sehr verbessert. Keine Veränderung des Befindens ließ sich bei 26 (15,2%) ableiten. Verschlechtert, bzw. sehr verschlechtert hatte sich das Befinden bei 13 Frauen (7,6%).

Stimmung der letzten sieben Tage

Wie auch im Bogen „Beratungsrückmeldung“ wurden die Frauen nach der psychischen und körperlichen Verfassung der letzten Tage gefragt. Zum Zeitpunkt der 6 – 8 Wochenkatamnese zeigte sich folgendes Bild: Bezüglich des körperlichen Befindens gaben 101 Frauen (60,5%) an, dass ihre körperliche Verfassung gut/sehr gut gewesen sei. 59 (35,3%) bezeichneten diese als mittelmäßig und 7 Frauen (4,2%) beschrieben ihre körperliche Verfassung als schlecht/sehr schlecht. 4 Frauen machten über körperliches und psychisches Befinden keine Angaben. Hinsichtlich des psychischen Befindens ließ sich eruieren, dass 76 Frauen (45,5%) eine gute/sehr gute psychische Stimmung angaben, als mittelmäßig wurde sie von 71 (42,5%) bezeichnet. 20 Frauen (12%) litten unter einer schlechten/sehr schlechten Stimmung.

Positive Auswirkungen auf das Befinden

Hinsichtlich der Aspekte, welche sich seit der Diagnosestellung positiv auf das Befinden der Frauen auswirkten, ließ sich festhalten, dass vor allem der Kontakt und die Unterstützung durch nahe stehende Menschen einen großen Einfluss hatten. So gaben 145 Frauen (84,8%) an, dass die Unterstützung durch den Partner einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung des Befindens geleistet hätte. Ähnlich wichtig schien die Unterstützung durch die Familie gewesen zu sein, 131 Frauen (76,6%) gaben diesen Zusammenhang an. Für 22 Patientinnen (12,9%) stellte auch der Kontakt zu anderen Betroffenen eine hilfreiche Unterstützungsmöglichkeit dar. Des weiteren berichteten die Frauen darüber, dass ihnen Ablenkung in Form von Arbeit oder auch Urlaub gut getan hätte. 33 Frauen (19,3%) hatten sich erneut an die Beratungsstelle gewendet oder bei einer anderen Institution Hilfe zur Bewältigung gesucht. 34,5% (n=59) konnten die Beerdigung und das Abschiednehmen von ihrem toten Kind als eine Erlebnis mit positiver Auswirkung auf das Befinden verbuchen. Unter der Rubrik „Anderes“, welche mittels Inhaltsanalyse ausgewertet wurde, gaben die Frauen Aspekte wie „eine gesunde Lebensführung“, „Konzentration auf sich selbst“ oder auch gezielte Befassung mit Literatur zum Thema an.

Differenzierte Betrachtung der erhobenen Parameter zur Informiertheit

Der folgende Teil dieser Arbeit beschäftigt sich mit der differenzierten Darstellung der erhobenen Parameter zur Informiertheit der Patientinnen bezogen auf PND. Mittels Chiquadrattests sollen statistisch signifikante Zusammenhänge herausgearbeitet werden. Dabei werden jeweils die Parameter „Informationsstand der Patientin über PND (Einschätzung der Beraterin)“, Wissensstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten bei PND (Einschätzung der Beraterin), sowie die beiden Parameter Aufklärungsgrad über Konsequenzen und Risiken der PND, die auf den Angaben der Patientinnen basieren, mit soziodemographischen und schwangerschaftsbezogenen Parametern in Beziehung gesetzt. Zusätzlich werden sie aber auch mit ausgewählten Parametern der katamnestischen Befragung und mit Parametern des Persönlichkeitsfragebogens in Beziehung gesetzt.

Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin) in Abhängigkeit von...

... Soziodemographischen Parametern

Die Untersuchung des Informationsstandes in Abhängigkeit vom Alter der Patientinnen ergab, dass Frauen ab einem Alter von 35 Jahren einen etwas besseren Informationsstand aufwiesen als jüngere Frauen. So konnte bei 84,4% der über 35-jährigen ein guter/sehr guter Informationsstand eruiert werden, wohingegen dies nur bei 76,7% der unter 35-jährigen abgeleitet werden konnte. Die Einteilung in zwei Altersgruppen erschien deswegen sinnvoll, weil ein Alter ab 35 vielfach mit einem erhöhten Risiko für fetale Fehlbildungen angegeben wird. Hinsichtlich der Lebensform ließ sich ein etwa gleich ausgeprägter Informationsstand bei Frauen, die in einer Ehe oder eheähnlichen Lebensgemeinschaft lebten, und Frauen, die in anderen Lebensformen lebten, feststellen. Ein signifikanter Unterschied ergab sich bei der Analyse der Staatsangehörigkeit. Frauen mit deutscher Nationalität wiesen zu 82,1% einen guten/sehr guten Informationsstand auf, während dies bei ausländischen Frauen nur bei 66,7% der Fall war ($p=0.016$). Auch bezüglich der Konfession konnte ein ähnliches Ergebnis abgeleitet werden ($p=0.009$). Dabei waren christliche Frauen besser informiert als Patientinnen mit anderen Konfessionen. Aufgrund des relativ hohen Prozentsatzes muslimischer Frauen (10%) kann vermutet werden, dass die Parallelität

der Ergebnisse der beiden Parameter Staatsangehörigkeit und Konfession über diesen Zusammenhang zustande gekommen ist. Interessanterweise wiesen Frauen mit Geschwistern mit 22,1% einen höheren Prozentsatz an gar nicht/etwas vorhandenem Informationsstand als Frauen ohne Geschwister, bei denen nur 11,8% als schlecht informiert eingeschätzt wurden, auf. Die Betrachtung des Ausbildungsniveaus ließ einen weiteren signifikanten Zusammenhang (0.001) erkennen. Frauen ohne Ausbildung waren zu 45,7% schlecht informiert, Patientinnen, die eine Lehre absolviert oder eine Fachschule besucht hatten, waren zu 16,0% schlecht informiert; bei Frauen die einen Hochschulabschluss hatten, betrug dieser Anteil nur 13,7%. Eine differenzierte Betrachtung des beruflichen Tätigkeitsbereiches der Frau erlaubte eine Unterteilung in einen medizinisch/sozialen Bereich, welcher von einer Vielzahl anderer Tätigkeitsbereiche abgegrenzt werden konnte. Es konnte herausgearbeitet werden, dass 84,4% der Frauen, die im medizinisch/sozialen Bereich arbeiteten, als gut/sehr gut informiert erlebt wurden, während dies für die anderen Tätigkeitsbereiche auf 77,8% der Frauen zutraf.

Tabelle 14: Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin), abhängig von soziodemographischen Parametern

Abhängig von soziodemographischen Parametern	Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin)					
		Gar nicht/ wenig		Gut/ sehr gut		Chiquadrattest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Alter (n=326)						
Unter 35	198	46	23,2	152	76,7	0.095
Ab 35	128	20	15,6	108	84,4	
Lebensform (n=324)						
Ehe/eheähnlich	294	58	19,7	236	80,3	0,639
Andere Lebensform	30	7	23,3	23	76,7	
Staatsangehörigkeit (n=325)						
Deutsch	280	50	17,9	230	82,1	0.016
Andere	45	15	33,3	30	66,7	
Konfession (n=286)						
Christlich	215	38	17,7	177	82,3	0.009
Nicht christlich	71	23	32,4	48	67,6	
Geschwister (n=278)						
Ja	253	56	22,1	197	77,9	0.163
Nein	34	4	11,8	30	88,2	
Ausbildungsniveau (n=297)						
Fachhochschule/ Hochschule	95	13	13,7	82	86,3	0.001
Lehre/Fachschule	156	25	16,0	131	84,0	
Keine Ausbildung	46	21	45,7	25	54,3	
Tätigkeitsbereich (n=326)						
Medizinisch/sozial	96	15	15,6	81	84,4	0.180
Anderes	230	51	22,2	179	77,8	

... Schwangerschaftsassozierten Parametern

Um den Einfluss der Geplantheit der Schwangerschaft auf den Informationsstand über PND zu überprüfen, wurde einerseits eine Einteilung in die Kategorien „geplant“ (inklusive Sterilitätsbehandlung) versus „ungeplant“, andererseits auch eine Einteilung in die Kategorien „geplant“, „Sterilitätsbehandlung“ und „ungeplant“ vorgenommen. Bei beiden Einteilungen zeigten sich signifikante Unterschiede (s. Tabelle 15). Betrachtet man die Frauen mit geplanter Schwangerschaft (exklusive Sterilitätsbehandlung) so lässt sich ableiten, dass 80,9% als gut informiert eingeschätzt wurden. Fast alle Frauen (92,6%), die eine reproduktionsmedizinische Maßnahme in Anspruch genommen hatten waren gut/sehr gut über PND informiert. Frauen, die ungeplant schwanger geworden waren, konnten nur zu 67,3% als gut informiert eingeschätzt werden. Die Schwangerschaftswoche, in der pränataldiagnostische Maßnahmen durchgeführt

wurden, schien wenig Einfluss auf den Informiertheitsgrad zu haben. Es lässt sich jedoch festhalten, dass Frauen die vor der vollendeten 12. SSW untersucht wurden, zu 87,5% als gut/sehr gut informiert charakterisiert wurden. Interessanterweise sind sowohl Frauen die noch nie schwanger waren, die bereits geboren haben und Frauen, die anamnestisch über eine Fehl/Totgeburt oder einen Schwangerschaftsabbruch berichten konnten, zu ungefähr gleichen Prozentzahlen (etwa 80%) gut informiert. Frauen die bereits Komplikationen bei vorausgegangenen Schwangerschaften und Geburten erlebt hatten, waren jeweils zu etwa 20% gar nicht/wenig informiert. Auch hinsichtlich der Indikation für die durchgeführte pränatale Untersuchung, bei der zwischen bestehender Vordiagnose bzw. keiner Vordiagnose unterschieden wurde, zeigte sich kein signifikanter Zusammenhang. Mit einer Signifikanz von $p=0.019$ konnte jedoch ein Unterschied zwischen den drei Patientinnengruppen „Schwangerschaftsabbruch“, „Kind behalten“ und „Mehrlingsreduktion“ herausgearbeitet werden. 23,8% der Frauen, die sich nach pathologischem fetalen Befund für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden, wurden als eher schlecht informiert eingeschätzt, während dies bei 14,0% der Frauen, die ihr Kind behalten haben, und bei nur 6% der Frauen, die eine Mehrlingsreduktion durchführten, der Fall war. Bezüglich der angewandten PND, wobei zwischen invasiven und nichtinvasiven Untersuchungen unterschieden wurde, konnte eruiert werden, dass prozentual mehr Patientinnen (82,1%), die eine invasive Untersuchung durchführen ließen, gut informiert waren, als die Frauen (76,5%), die nicht-invasive Maßnahmen in Anspruch nahmen.

Tabelle 15: Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin), abhängig von schwangerschaftsassozierten Parametern

Abhängig von Schwangerschafts-assozierten Parametern	Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin)					
		Gar nicht/ wenig		Gut/ sehr gut		Chiquadratstest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Geplantheit Schwangerschaft (n=308)						
Geplant	253	42	16,6	211	83,4	0.006
Ungeplant	55	18	32,7	37	67,3	
Geplantheit Schwangerschaft (n=308)						
Geplant	199	38	19,1	161	80,9	0.004
Sterilitätsbehandlung	54	4	7,4	50	92,6	
Ungeplant	55	18	32,7	37	67,3	
Schwangerschaftswoche (n=326)						
<12.SSW	24	3	12,5	21	87,5	0.494
12. bis<22. SSW	147	33	22,4	114	77,6	
22. bis 37. SSW	155	30	19,4	125	80,6	
Bereits schwanger gewesen (n=326)						
Schwanger	199	41	20,6	158	79,4	0.841
Nicht schwanger	127	25	19,7	102	80,3	
Schwangerschaftsabbruch/Fehl-Totgeburt in der Anamnese (n=326)						
Ja	92	19	20,7	73	79,3	0.909
Nein	234	47	20,1	187	79,9	
Bereits Kinder geboren (n=326)						
Ja	153	34	22,2	119	77,8	0.404
Nein	173	32	18,5	141	81,5	
Komplikationen bei früheren Schwangerschaften (n=326)						
Ja	9	3	33,3	6	66,7	0.322
Nein	317	63	19,9	254	80,1	
Komplikationen bei früheren Geburten (n=326)						
Ja	10	4	40,0	6	60,0	0.114
Nein	316	62	19,6	254	80,4	
Indikation zu Pränataldiagnostik (n=326)						
Vordiagnose	249	52	20,9	197	79,1	0.606
Keine Vordiagnose	77	14	18,2	63	81,8	
Patientenkollektiv (n=326)						
SSA	239	57	23,8	182	76,2	0.019
Behalten	43	6	14,0	37	86,0	
Reduktion	44	3	6,8	41	93,2	
Angewandte PND (n=326)						
Invasiv	190	34	17,9	156	82,1	0.212
Nicht-Invasiv	136	32	23,5	104	76,5	

... Erkrankungen der Patientin, des Partners und der Herkunftsfamilie

Es zeigte sich, dass Frauen mit schwerer körperlicher Erkrankung oder psychischer Erkrankung in der Anamnese prozentual gesehen etwa gleich gut informiert waren (etwa 75%). Hinsichtlich einer psychiatrischen/psychotherapeutischen Vorbehandlung ließ sich

explorieren, dass Frauen, die bereits eine solche Behandlung in Anspruch genommen hatten, zu 86,8% als gut/sehr gut informiert eingeschätzt wurden, während dies bei Patientinnen ohne eine derartige Behandlung etwa 8% weniger waren. 33,3% der Frauen, die angaben, dass ihr Partner an einer körperlichen Erkrankung leide, waren gar nicht/wenig informiert, während nur etwa 20% der Frauen mit anamnestisch gesunden Partnern gar nicht/wenig über die Diagnostik informiert waren. Bezüglich schwerwiegender Erkrankung in der Herkunftsfamilie der Frau konnte kein Unterschied des Informationsstandes festgestellt werden.

Tabelle 16: Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin), abhängig von Erkrankungen der Patientin, des Partners und der Herkunftsfamilie

Abhängig von Erkrankung der Patientin/Partner/Familie	Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin)					
		Gar nicht/ wenig		Gut/ sehr gut		Chi-Quadrat-Test p-Wert
	N	N	%	N	%	
Erkrankung in der Anamnese (n=50)						
Körperliche Erkrankung	36	9	25,0	27	75,0	0.791
Psychische Erkrankung	14	3	21,4	11	78,6	
Psychotherapie/psychiatrische Behandlung in der Vorgeschichte (n=326)						
Ja	53	7	13,2	46	86,8	0.164
Nein	273	59	21,6	214	78,4	
Schwere körperliche oder psychische Erkrankung des Partners (n=305)						
Ja	21	7	33,3	14	66,7	0.137
Nein	284	56	19,7	228	80,3	
Schwere körperliche oder psychische Erkrankung in der Herkunftsfamilie (n=310)						
Ja	66	13	19,7	53	80,3	0.887
Nein	244	50	20,5	94	79,5	

... Ausgewählten Ergebnissen des Erstgesprächs/Dokumentationsbogens

Einige ausgewählte, auf Einschätzung der psychosozialen Beraterin basierende Ergebnisse der Erstgesprächs wurden wie die bereits aufgeführten Parameter mittels Chiquadratstests auf mögliche statistisch signifikante Zusammenhänge mit dem Informationsstand über Pränataldiagnostik überprüft. Frauen, die durch die PND-Abteilung auf die Möglichkeit der psychosozialen Beratung hingewiesen wurden, wurden zu 80,8% als gut informiert erlebt. Etwas weniger gut informiert (74,5%) waren Patientinnen, die ihre Information über das Beratungsangebot anderweitig erhalten hatten. Keine statistische Signifikanz, jedoch ein tendenzieller Zusammenhang, lässt

sich bei der Untersuchung des Zeitpunktes der Beratung ableiten. In dieser Stichprobe waren nur Beratungen während und nach Pränataldiagnostik durchgeführt wurden; keine der Beratungen fand im Vorfeld statt. Bei einer Beratung während PND wurden etwa 35% der Frauen nur als unzureichend informiert eingeschätzt– nach Abschluss der PND betrug dieser Anteil 20%. Ein signifikanter Zusammenhang ($p=0.001$) konnte bei der Analyse der Emotionen bzw. der Einschätzung der Beraterin hinsichtlich eines angemessenen Zeigens von Emotionen während des Beratungsgesprächs eruiert werden. Nur 12,2% der Patientinnen, die ihre Emotionen angemessen zeigten wurden von der Beraterin als unzureichend informiert erlebt, während dieser Anteil bei Frauen, deren Emotionen für diese Situation nicht angemessen schienen, etwa 27% betrug. Interessanterweise konnte kaum ein Unterschied zwischen Frauen, die sich bereits zum Schwangerschaftsabbruch entschieden hatten, und Frauen, die ihre Entscheidung noch treffen mussten, festgestellt werden. Auch die psychische Belastung zum Zeitpunkt des Beratungsgesprächs hatte keinen Einfluss auf den Informiertheitsgrad. Bemerkenswerterweise wurden sowohl Frauen, die ein weiteres Bedürfnis nach medizinischer Information hatten, als auch Frauen, die dieses Bedürfnis nicht verspürten, jeweils zu 80% als gut/sehr gut informiert eingeschätzt. Einen signifikanten Zusammenhang ($p=0.017$) ergab die Exploration der Ausprägung der Ambivalenzen, die bei der Patientin im Hinblick auf PND vorhanden waren. Patientinnen mit wenig Ambivalenzen waren nur zu 11,7% nicht umfassend informiert, während dieser Anteil bei Frauen mit einer hohen Ausprägung an Ambivalenzen 26,3% betrug. Auch die Tatsache, ob die Patientin sich auf die Situation einlassen konnte, zeigte einen Einfluss auf den Informationsstand ($p=0.016$). Patientinnen, die sich gut einlassen konnten, wurden zu 83,2% als gut informiert bewertet, demgegenüber wurden Frauen, die sich eher schlecht einlassen konnten, nur zu etwa 70% als gut informiert eingeschätzt. Analog dazu waren Frauen, die sich differenziert mit der Situation auseinandersetzen konnten, zu 84,4% umfassend informiert. Frauen, die dies nicht konnten, nur zu 63,5% ($p=0.000$). Bei der Analyse der Beratungsinhalte konnte eruiert werden, dass Frauen, die weiteren medizinischen Informationsbedarf verspürten, auch zu etwa $\frac{1}{4}$ als schlecht informiert erlebt wurden. Im Vergleich dazu wurden nur etwa 10% der Frauen, die keinen weiteren medizinischen Beratungsbedarf hatten, als gar nicht/wenig informiert eingestuft ($p=0.003$).

Tabelle 17: Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin), abhängig von ausgewählten Ergebnissen des Erstgespräches

Abhängig von ausgewählten Ergebnissen des Erstgespräches	Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin)					
		Gar nicht/ wenig		Gut/ sehr gut		Chiquadrat- test/ p-Wert
	N	N	%	N	%	
Information über psychosoziale Beratung (n=326)						
PND-Abteilung	271	52	19,2	219	80,8	0.292
Anderweitig	55	14	25,5	41	74,5	
Zeitpunkt der psychosozialen Beratung (n=326)						
Während PND	26	9	34,6	17	65,4	0.057
Nach PND	300	57	19,0	243	81,0	
Äußerer Eindruck der Patientin, Emotionen angemessen (n=326)						
Ja	147	18	12,2	129	87,8	0.001
Nein	179	48	26,8	131	73,2	
Äußerer Eindruck der Patientin, Rationaler Zugang (n=326)						
Ja	123	27	22,0	96	78,0	0.551
Nein	203	39	19,2	164	80,8	
Aktuelle Problematik, Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch bereits gefällt (n=326)						
Ja	149	34	22,8	115	77,2	0.289
Nein	177	32	18,1	145	81,9	
Psychische Belastung der Patientin (n=325)						
Keine/wenig	10	2	20,0	8	80,0	0.980
Stark/sehr stark	315	64	20,3	251	79,7	
Zustand der Patientin, weiteres Informationsbedürfnis (n=321)						
Keins/wenig	169	33	19,5	136	80,5	0.734
Stark/sehr stark	152	32	21,1	120	78,9	
Zustand der Patientin, Ambivalenzen bezüglich PND (n=243)						
Keine/wenig	205	24	11,7	181	88,3	0.017
Stark/sehr stark	38	10	26,3	28	73,7	
Zustand der Patientin, konnte sich einlassen (n=324)						
Gar nicht/wenig	98	28	28,6	70	71,4	0.016
Gut/sehr gut	226	38	16,8	188	83,2	
Zustand der Patientin, differenzierte Auseinandersetzung (n=324)						
Gar nicht/wenig	74	27	36,5	47	63,5	0.000
Gut/sehr gut	250	39	15,6	211	84,4	
Inhalte der psychosozialen Beratung, Bedürfnis nach weiterer medizinischer Information (N=326)						
Ja	200	51	25,5	149	74,5	0.003
Nein	126	15	11,9	111	88,1	

... Ausgewählten Ergebnissen der Beratungsrückmeldung

Die meisten Frauen waren nach Einschätzung der Beraterin mit der psychosozialen Beratung zufrieden und empfanden diese als hilfreich. Hinsichtlich des Informationsstandes ließen sich kaum Unterschiede zwischen mit der Beratung zufriedenen und eher weniger zufriedenen Frauen ableiten, wobei die Aussagekraft aufgrund der kleinen Anzahl, der mit der Beratung unzufriedenen Frauen ($n=2$) deutlich eingeschränkt ist. Frauen, die im Rahmen des Beratungsgesprächs besonders medizinische Informationen wie Aufklärung über den Befund und einen Schwangerschaftsabbruch als hilfreich empfanden, waren mit 26,3% und 19,4% etwas schlechter informiert, als Patientinnen die nicht angaben, das Thematisieren medizinischer Inhalte im psychosozialen Beratungsgespräch als hilfreich zu empfinden. Bezüglich einer Empfehlung zur psychosozialen Beratung ließen sich kaum Unterschiede des Informiertheitsgrades abhängig vom Beratungszeitpunkt (während, nach PND) ableiten. Interessanterweise waren auch Frauen, die sich im Vorfeld der Diagnostik gar nicht/wenig mit einer möglichen Behinderung ihres Kindes beschäftigten hatten, zu 87% gut/sehr gut informiert. Frauen die ihrer Schwangerschaft ablehnend gegenüber standen, wurden zu etwa 1/3 als nur unzureichend informiert eingeschätzt. Einen tendenziellen Zusammenhang ($p=0.051$) ergab die Analyse des Kontaktes zum Ungeborenen im Hinblick auf den Informationsstand. 84,8% derer, die einen guten Kontakt zum Kind hatten, waren gut informiert, während nur 69,2% der Frauen, die ihren Kontakt als neutral bezeichneten, einen guten Informationsstand hatten. Die Frauen bekamen im Beratungsrückmeldungsbogen die Gelegenheit unter der Rubrik „weitere Mitteilung“, das, was sie über die Fragen hinausgehend beschäftigte, zu äußern. Dabei wurde von einigen Frauen Kritik an der medizinischen Aufklärung und Abläufen geübt. Frauen, die solche Kritik anbrachten, waren zu 20,8% als eher schlecht informiert eingeschätzt worden. Frauen, die keine Aussage über dieses Thema machten, waren zu einem etwas geringeren Prozentsatz (16,%) unzureichend informiert.

Tabelle 18: Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin), abhängig von ausgewählten Ergebnissen der Beratungsrückmeldung

Abhängig von ausgewählten Ergebnissen der Beratungs- rückmeldung	Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin)					
		Gar nicht/ wenig		Gut/ sehr gut		Chiquadratstest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Zufriedenheit mit psychosozialer Beratung (n=195)						
Gar nicht/kaum	2	0	0,0	2	100,0	0.396
Mittelmäßig	18	5	27,8	13	72,2	
Ziemlich/sehr	175	29	16,6	146	83,4	
Hilfreiche Aspekte der psychosozialen Beratung, Informationen über den Befund (n=196)						
Ja	83	10	26,3	28	73,7	0.104
Nein	158	24	15,2	134	84,8	
Hilfreiche Aspekte der psychosozialen Beratung, Aufklärung über Schwangerschaftsabbruch (n=196)						
Ja	93	18	19,4	75	80,6	0.481
Nein	103	16	15,5	87	84,5	
Einschätzung der psychosozialen Beratung als hilfreich (n=196)						
Gar nicht/kaum	13	2	15,4	11	84,6	0.766
Mittelmäßig	27	6	22,2	21	77,8	
Ziemlich/sehr	156	26	16,7	130	83,3	
Rat zur psychosozialen Beratung, vor Pränataldiagnostik (n=147)						
Ja	94	18	19,1	76	80,9	0.744
Nein	53	9	17,0	44	83,0	
Rat zur psychosozialen Beratung während Pränataldiagnostik (n=148)						
Ja	99	17	17,2	82	82,8	0.436
Nein	49	6	12,2	43	87,8	
Rat zur psychosozialen Beratung bei positivem Testergebnis(n=186)						
Ja	183	31	16,9	152	83,1	0.456
Nein	3	1	33,3	2	66,7	
Gedanken an mögliche Behinderung vor Pränataldiagnostik (n=191)						
Gar nicht/wenig	77	10	13,0	67	87,0	0.503
Mittelmäßig	39	8	20,5	31	79,5	
Ziemlich/sehr	75	14	18,7	61	81,3	
Haltung zur Schwangerschaft (n=184)						
Akzeptierend	165	25	15,2	140	84,8	0.337
Neutral	10	6	60,0	8	80,0	
Ablehnend	9	3	33,3	6	66,7	
Kontakt zum Ungeborenen (n=187)						
Sehr gut/gut	151	23	15,2	128	84,8	0.051
Neutral	26	8	30,8	18	69,2	
Kaum vorhanden	10	0	0,0	10	100,0	
Weitere Mitteilung, Kritik an Ärzten, Aufklärung, Abläufen (n=197)						
Ja	24	5	20,8	19	79,2	0.621
Nein	173	29	16,8	144	83,2	

... Ausgewählten Ergebnissen der 6-8 Wochenkatamnese

Zunächst wurde der Status bei Rückmeldung erhoben und mit dem Informationsstand in Beziehung gesetzt. Es zeigte sich erneut, dass Frauen, die sich zu einer Mehrlingsreduktion entschlossen, zu 90,0% gut/sehr gut informiert waren. Nur ein geringer Unterschied ließ sich hinsichtlich der Frage, ob sich die Frauen zu irgendeinem Zeitpunkt unter Entscheidungsdruck gesetzt gefühlt haben, ableiten. Etwa 20% derer, die sich unter Druck gesetzt fühlten, wurden als unzureichend informiert eingeschätzt, während dieser Anteil bei Frauen, die sich nicht unter Druck gesetzt fühlten, etwa 15% betrug. Interessanterweise wurden Patientinnen, die mit der PND-Abteilung unzufrieden waren, zu 87,5% als umfassend informiert eingeschätzt. Frauen, die angaben, zufrieden mit der Abteilung gewesen zu sein, wurden zu einem etwas kleineren Prozentsatz als (82,0%) gut informiert charakterisiert. Frauen, die keine Pränataldiagnostik mehr durchführen lassen würden, wurden zu 20% als gar nicht/wenig informiert erlebt

Tabelle 19: Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin), abhängig von ausgewählten Ergebnissen der 6-8 Wochenkatamnese

Abhängig von ausgewählten Ergebnissen der 6-8 Wochenkatamnese	Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin)					
		Gar nicht/ wenig		Gut/ sehr gut		Chiquadratstest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Status bei Rückmeldung (n=165)						
Schwangerschafts- abbruch	113	18	15,9	95	84,1	0.660
Behalten	22	4	18,2	18	81,8	
Reduktion	30	3	10,0	27	90,0	
Unter Entscheidungsdruck gestellt gefühlt (n=158)						
Ja	46	9	19,6	37	80,4	0.409
Nein	112	16	14,3	96	85,7	
Zufriedenheit mit der PND-Abteilung (n=150)						
Sehr zufrieden/zufrieden	111	20	18,0	91	82,0	0.755
Teils/teils	31	4	12,9	27	87,1	
Unzufrieden/sehr unzufrieden	8	1	12,5	7	87,5	
PND nochmal durchführen lassen (n=146)						
Ja	131	18	13,7	113	86,3	0.531
Nein	15	3	20,0	12	80,0	

Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten im Kontext von Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin), in Abhängigkeit von...

Analog zur Darstellung des Informationsstandes der Patientinnen über Pränataldiagnostik in Abhängigkeit der bereits genannten Parametern, erfolgt in diesem Abschnitt die Darstellung des Wissensstandes der Patientinnen über Unterstützungsmöglichkeiten im Kontext von Pränataldiagnostik, und zwar eingeschätzt von der Beraterin nach dem psychosozialen Beratungsgespräch.

... Soziodemographischen Parametern

Da sich die Ergebnisse an vielen Stellen mit den bereits dargestellten Untersuchungsbefunden decken, sollen im Text nur noch auffällige Unterschiede herausgestellt werden. Insgesamt fiel die Einschätzung der Beraterinnen über das Wissen um Unterstützungsmöglichkeiten etwas geringer aus, als es beim Informationsstand der Fall war. So wurden beispielsweise nur 70,8% der Frauen, die in einer Ehe/eheähnlichen Beziehung lebten, als gut/sehr über Unterstützungsmöglichkeiten informiert eingeschätzt, während dies hinsichtlich des allgemeinen Informationsstandes über Pränataldiagnostik auf 80,3% der Frauen zutraf. Einen signifikanten ($p=0.034$) Zusammenhang erbrachte an dieser Stelle die Untersuchung des Tätigkeitsbereiches. 78,7% der Frauen, die in einem medizinisch/sozialen Beruf arbeiteten, wurden als gut informiert erlebt. Demgegenüber traf dies nur auf etwa 2/3 der Frauen, die in einem anderen Bereich tätig waren, zu.

Tabelle 20: Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten im Kontext von Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin), abhängig von soziodemographischen Parametern

Abhängig von sozio-demographischen Parametern	Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten(Einschätzung der Beraterin)					
		Gar nicht/ wenig		Gut/ sehr gut		Chiquadrattest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Alter (n=320)						
Unter 35	196	63	32,1	133	67,9	0.227
Ab 35	124	32	25,8	92	74,2	
Lebensform (n=318)						
Ehe/eheähnlich	288	84	29,2	204	70,8	0.634
Andere Lebensformen	30	10	33,3	20	66,7	
Staatsangehörigkeit (n=319)						
Deutsch	274	74	27,0	200	73,0	0.017
Andere	45	20	44,4	25	55,6	
Konfession (n=280)						
Christlich	210	57	27,1	153	72,9	0.007
Nicht christlich	70	31	44,3	39	55,7	
Geschwister (n=283)						
Ja	250	78	31,2	172	68,8	0.239
Nein	33	7	21,2	26	78,8	
Ausbildungsniveau (n=291)						
Fachhochschule/ Hochschule	91	22	24,2	69	75,8	0.001
Lehre/ Fachschule	154	38	24,7	116	75,3	
Keine Ausbildung	46	24	52,2	22	47,8	
Tätigkeitsbereich (n=320)						
Medizinisch/sozialer Bereich	94	20	21,3	74	78,7	0.034
Anderer Bereich	226	75	33,2	151	66,8	

... Schwangerschaftsassozierten Parametern

Auch an dieser Stelle zeigte sich, dass die Frauen im Vergleich zum allgemeinen Informationsstand über PND etwas schlechter über konkrete Unterstützungsmöglichkeiten im Kontext von PND informiert waren. Dass Frauen, die eine Mehrlingsreduktion durchführen ließen, zu etwa 35% als schlecht über Unterstützungsmöglichkeiten informiert eingeschätzt wurden, ist vor allem vor dem Hintergrund interessant, dass nur 6,8% dieser Population als schlecht über Pränataldiagnostik im Allgemeinen informiert eingeschätzt wurden. Einen signifikanten ($p=0.033$) Unterschied erbrachte jedoch die Untersuchung der Indikation zur Pränataldiagnostik im Bezug zum Wissen über Unterstützungsmöglichkeiten. Frauen ohne Vordiagnose wurden zu etwa 40% als gar nicht/etwas informiert erlebt– bei

Frauen, die die Untersuchung aufgrund einer Vordiagnose durchführen ließen, betrug dieser Anteil nur etwa 25%. Bezüglich der Frage, ob eine invasive oder eine nicht-invasive Untersuchung durchgeführt wurde, konnte eruiert werden, dass bei beiden Gruppen etwa 1/3 nur gar nicht/etwas über Unterstützungsmöglichkeiten informiert waren.

Tabelle 21: Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten (Einschätzung der Beraterin), abhängig von schwangerschaftsassozierten Parametern

Abhängig von schwangerschafts- assoziierten Parametern	Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten (Einschätzung der Beraterin)					
		Gar nicht/ wenig		Gut/ sehr gut		Chiquadratstest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Geplantheit Schwangerschaft (n=302)						
Geplant	247	67	27,1	180	72,9	0.058
Ungeplant	55	22	40,0	33	66,0	
Geplantheit Schwangerschaft (n=302)						
Geplant	196	49	25	147	75	0.059
Sterilitäts- behandlung	51	18	35,2	33	64,7	
Ungeplant	55	22	40,0	33	60,0	
Schwangerschaftswoche (n=320)						
<12.SSW	21	8	38,1	13	61,9	0.531
12. bis <22. SSW	145	45	31,0	100	69,0	
22. bis 37. SSW	154	42	27,3	112	72,7	
Bereits schwanger gewesen (n=320)						
Schwanger (inkl. Geburt/Fehl- Totgeburt/SSA)	194	54	27,8	140	72,2	0.368
Nicht schwanger	126	41	32,5	85	67,5	
Schwangerschaftsabbruch/Fehl-Totgeburt in der Anamnese (n=320)						
Ja	90	29	32,2	61	67,8	0.535
Nein	230	66	28,7	164	71,3	
Bereits Kinder geboren (n=320)						
Ja	149	43	28,9	106	71,1	0.762
Nein	171	52	30,4	119	69,6	
Indikation zu Pränataldiagnostik (n=320)						
Vordiagnose	247	66	26,7	181	73,3	0.033
Keine Vordiagnose	73	29	39,7	44	60,3	
Patientenkollektiv (n=320)						
SSA	236	67	28,4	169	71,6	0.687
Behalten	43	14	32,6	29	67,4	
Reduktion	41	14	34,1	27	65,9	
Angewandte PND (n=320)						
Invasiv	188	56	29,8	132	70,2	0.963
Nicht-Invasiv	132	39	29,5	93	70,5	

... Erkrankungen der Patientin, des Partners, der Herkunftsfamilie

Die Ergebnisse entsprechen in etwa denen der Analyse des allgemeinen Informationsstandes in Abhängigkeit von Erkrankungen. Einen Überblick über die Ergebnisse gibt Tabelle 22; signifikante Unterschiede fanden sich nicht.

Tabelle 22: Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten (Einschätzung der Beraterin), abhängig von Erkrankungen der Patientin, dem Partner und der Herkunftsfamilie

Abhängig von Erkrankung der Patientin	Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten (Einschätzung der Beraterin)					
		Gar nicht/ wenig		Gut/ sehr gut		Chiquadratstest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Erkrankung in der Anamnese (n=49)						
Körperliche Erkrankung	36	11	30,6	25	69,4	0.602
Psychische Erkrankung	13	5	38,5	8	61,5	
Psychotherapie/psychiatrische Behandlung in der Vorgeschichte (n=320)						
Ja	52	12	23,1	40	76,9	0.254
Nein	268	83	31,0	185	69,0	
Körperliche oder psychische Erkrankung des Partners (n=299)						
Ja	21	9	42,9	12	57,1	0.213
Nein	278	83	29,9	195	70,1	
Körperliche oder psychische Erkrankung in der Herkunftsfamilie (n=304)						
Ja	66	20	30,3	46	69,7	0.994
Nein	238	72	30,3	166	69,7	

... Ausgewählten Ergebnissen des Erstgesprächs/Dokumentationsbogens

Frauen, die nach Abschluss der PND durch die psychosozialen Beraterinnen beraten worden waren, zeigten sich deutlich besser über Unterstützungsmöglichkeiten ($p=0.005$) informiert, als Frauen die während der Wartezeit auf die Ergebnisse beraten worden waren. Signifikant ($p=0.000$) war auch der Zusammenhang hinsichtlich der Tatsache, ob die Frauen ihre Emotionen angemessen zeigen konnten oder nicht. Frauen, die dazu in der Lage waren, wurden zu 80,1% gut/sehr gut informiert charakterisiert, während Patientinnen, die Schwierigkeiten damit hatten, nur zu 62,1% als gut informiert eingestuft wurden. Interessanterweise waren Frauen, deren psychische Belastung als gering ausgeprägt eingestuft wurde, zu 90,0% gut über Unterstützungsmöglichkeiten informiert. Mit einer Signifikanz von $p=0.046$ konnte ein Zusammenhang zwischen Frauen, die ein starkes weiteres Informationsbedürfnis hatten und die zu etwa 65% gut informiert waren und Frauen, die ein gering ausgeprägtes weiteres Informationsbedürfnis hatten und zu etwa 75% ausreichend informiert waren, abgeleitet

werden. Patientinnen, deren Ambivalenzen bezüglich PND stark ausgeprägt waren, wurden zu 42,1% als nur wenig informiert eingestuft. Patientinnen mit nur wenig Ambivalenzen wurden demgegenüber nur zu 22,9% als schlecht informiert eingeschätzt. Es ergab sich ein signifikanter Unterschied von $p=0.013$. Signifikante Zusammenhänge konnten auch bei der Analyse der Parameter „Patientin konnte sich auf die Situation einlassen“ ($p=0.048$) und „Patientin konnte sich differenziert auseinandersetzen“ ($p=0.000$) erhoben werden. Frauen, bei denen es in der Beratung inhaltlich um ein weiteres Bedürfnis nach medizinischer Information ging, waren zu 37,2% gar nicht/wenig informiert. Wurde dieser Inhalt im Beratungsgespräch nicht thematisiert, so schätzten die Beraterinnen das Wissen über die Unterstützungsmöglichkeiten bei nur 17,4% der Frauen als unzureichend ein ($p=0.000$).

Tabelle 23: Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten(Einschätzung der Beraterin), abhängig von ausgewählten Ergebnissen des Erstgespräches

Abhängig von ausgewählten Ergebnissen des Erstgespräches	Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten (Einschätzung der Beraterin)					
		Gar nicht/ wenig		Gut/ sehr gut		Chiquadrattest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Information über psychosoziale Beratung (n=320)						
PND-Abteilung	265	80	30,2	185	69,8	0.667
Anderweitig	55	15	27,3	40	72,7	
Zeitpunkt der psychosozialen Beratung (n=320)						
Während PND	26	14	53,8	12	46,2	0.005
Nach PND	294	81	27,6	213	72,4	
Äußerer Eindruck der Patientin, Emotionen angemessen (n=320)						
Ja	146	29	19,9	117	80,1	0.000
Nein	174	66	37,9	108	62,1	
Äußerer Eindruck der Patientin, Rationaler Zugang (n=320)						
Ja	122	36	29,5	86	70,5	0.956
Nein	198	59	29,8	139	70,2	
Aktuelle Problematik, Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch bereits gefällt (n=320)						
Ja	149	38	25,5	111	74,5	0.126
Nein	171	57	33,3	114	66,7	
Psychische Belastung der Patientin (n=320)						
Keine/wenig	10	1	10,0	9	90,0	0.166
Stark/sehr stark	310	94	30,3	216	69,7	
Zustand der Patientin, weiteres Informationsbedürfnis (n=316)						
Keins/wenig	165	41	25,8	124	74,2	0.046
Stark/sehr stark	151	53	35,1	98	64,9	
Zustand der Patientin, Ambivalenzen bezüglich PND (n=239)						
Keine/wenig	201	46	22,9	155	77,1	0.013
Stark/sehr stark	38	16	42,1	22	57,9	
Zustand der Patientin, konnte sich einlassen (n=319)						
Gar nicht/wenig	96	36	37,5	60	62,5	0.048
Gut/sehr gut	223	59	26,5	164	73,5	
Zustand der Patientin, differenzierte Auseinandersetzung (n=319)						
Gar nicht/wenig	72	34	47,2	38	52,8	0.000
Gut/sehr gut	247	61	24,7	186	75,3	
Inhalte der psychosozialen Beratung, Bedürfnis nach weiterer med. Information (N=320)						
Ja	199	74	37,2	125	62,8	0.000
Nein	121	21	17,4	100	82,6	

... Ausgewählten Ergebnissen der Beratungsrückmeldung

Wie bei der Durchführung der Chiquadrattests hinsichtlich der Parameter der Beratungsrückmeldung und dem allgemeinen Informationsstand, ergaben sich auch an dieser Stelle keine signifikanten Unterschiede. Es zeigte sich fast kein Unterschied des Informationsstandes über Unterstützungsmöglichkeiten (etwa 73% gut/sehr gut informiert) zwischen Frauen, die Informationen über den Befund als hilfreich im psychosozialen Beratungsgespräch empfanden, und Frauen, bei denen dies nicht der Fall war. Interessanterweise waren Frauen, die sich nur wenige Gedanken über eine mögliche Behinderung ihres ungeborenen Kindes gemacht hatten, zu 77,9% gut informiert. Demgegenüber wurden Frauen, die sich starke Gedanken diesbezüglich gemacht hatten, zu einem etwas kleineren Anteil (72,6%) als gut informiert erlebt. Tendenziell wurden Patientinnen, die unter der Rubrik „weitere Mitteilung“ Kritik an Ärzten und der medizinischen Aufklärung anbrachten, als schlechter informiert eingeschätzt, als Frauen, die diese Kritik nicht äußerten.

Tabelle 24: Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten (Einschätzung der Beraterin), abhängig von ausgewählten Parametern der Beratungsrückmeldung

Abhängig von ausgewählten Ergebnissen der Beratungsrückmeldung	Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten (Einschätzung der Beraterin)					
		Gar nicht/ wenig		Gut/ sehr gut		Chiquadrattest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Zufriedenheit mit psychosozialer Beratung (n=190)						
Gar nicht/kaum	2	0	0,0	2	100,0	0.321
Mittelmäßig	18	7	38,9	11	61,1	
Ziemlich/sehr	170	43	25,3	127	74,7	
Hilfreiche Aspekte der psychosozialen Beratung, Informationen über den Befund (n=190)						
Ja	38	10	26,3	28	73,7	0.952
Nein	153	41	26,8	112	73,2	
Hilfreiche Aspekte der psychosozialen Beratung, Aufklärung über Schwangerschaftsabbruch (n=191)						
Ja	91	26	28,6	65	71,4	0.577
Nein	100	25	25,0	75	75,0	
Einschätzung der psychosozialen Beratung als hilfreich (n=190)						
Gar nicht/kaum	13	3	23,1	10	76,9	0.837
Mittelmäßig	26	8	30,8	18	69,2	
Ziemlich/sehr	151	39	25,8	112	74,2	
Rat zur psychosozialen Beratung, vor Pränataldiagnostik (n=142)						
Ja	90	28	31,1	62	68,9	0.598
Nein	52	14	26,9	38	73,1	
Rat zur psychosozialen Beratung während Pränataldiagnostik (n=145)						
Ja	97	25	25,8	72	74,2	0.708
Nein	48	11	22,9	37	77,1	
Rat zur psychosozialen Beratung bei positivem Testergebnis(n=181)						
Ja	178	47	26,4	131	73,7	0.787
Nein	3	1	33,3	2	66,7	
Gedanken an mögliche Behinderung vor Pränataldiagnostik (n=186)						
Gar nicht/kaum	77	17	22,1	60	77,9	0.434
Mittelmäßig	36	12	33,3	24	66,7	
Ziemlich/sehr	73	20	27,4	53	72,6	
Haltung zur Schwangerschaft (n=179)						
Akzeptierend	160	42	26,2	118	73,8	0.451
Neutral	10	1	10,0	9	90,0	
Ablehnend/etwas ablehnend	9	3	33,3	6	66,7	
Kontakt zum Ungeborenen (n=182)						
Sehr gut/gut	147	35	23,8	112	76,2	0.211
Neutral	25	10	40,0	15	60,0	
Nicht vorhanden	10	2	20,0	8	80,0	
Weitere Mitteilung, Kritik an Ärzten, Aufklärung, Abläufen (n=192)						
Ja	24	10	41,7	14	58,3	0.073
Nein	168	41	24,4	127	75,6	

... Ausgewählten Ergebnissen der 6-8 Wochenkatamnese

Es fällt auf, dass Patientinnen, die sich zu einem Abbruch der Schwangerschaft entschieden, zu etwa 80% als gut/sehr gut informiert eingeschätzt wurden. Bemerkenswerterweise wurden Frauen, die sich zum Behalten ihres Kindes entschieden, nur zu etwa 64% als umfassend informiert erlebt. Frauen mit hoher Zufriedenheit mit der PND-Abteilung waren auch zu einem hohen Prozentsatz (77,3%) gut über die Unterstützungsmöglichkeiten informiert. Zwischen Frauen, die PND noch einmal durchführen lassen würden und Frauen, die PND nach den gemachten Erfahrungen ablehnen würden, konnten keine nennenswerten Unterschiede bezüglich des Wissenstandes über Unterstützungsmöglichkeiten eruiert werden.

Tabelle 25: Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten (Einschätzung der Beraterin), abhängig von ausgewählten Parametern der 6-8 Wochenkatamnese

Abhängig von ausgewählten Ergebnissen der 6-8 Wochenkatamnese	Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten (Einschätzung der Beraterin)					
		Gar nicht/ wenig		Gut/ sehr gut		Chiquadrattest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Status bei Rückmeldung (n=163)						
Schwangerschafts- abbruch	112	23	20,5	89	79,5	0.248
Behalten	22	8	36,4	14	63,6	
Reduktion	29	8	27,6	21	72,4	
Unter Entscheidungsdruck gestellt gefühlt (n=156)						
Ja	44	12	22,8	32	72,7	0.681
Nein	112	27	24,1	85	75,9	
Zufriedenheit mit der PND-Abteilung (n=148)						
Sehr zufrieden/zufrieden	110	25	22,7	85	77,3	0.493
Teils/teils	30	10	33,3	20	66,7	
Unzufrieden/sehr unzufrieden	8	2	25,0	6	75,0	
PND noch einmal durchführen lassen (n=144)						
Ja	129	30	23,3	99	76,7	0.768
Nein	15	4	26,7	11	73,3	

Medizinische Aufklärung über mögliche Konsequenzen von Pränataldiagnostik aus Sicht der Patientin in Abhängigkeit von...

Die im Folgenden aus Sicht der Patientin dargestellten Ergebnisse stammen aus dem Beratungsrückmeldungsbogen und umfassen eine eigene Einschätzung der Patientin hinsichtlich ihres erworbenen Aufklärungsgrades über Konsequenzen und Risiken von Pränataldiagnostik durch das medizinische Aufklärungsgespräch.

... Soziodemographischen Parametern

Bezüglich der Lebensform und dem Aufklärungsgrad über Pränataldiagnostik konnte ein signifikanter Zusammenhang ($p=0.025$) abgeleitet werden. 42,9% der Frauen, die in einer Ehe/eheähnlichen Gemeinschaft lebten, gaben an vor Durchführung von pränataldiagnostischen Maßnahmen nicht umfassend von den indikationsstellenden Medizinerinnen aufgeklärt worden zu sein; dieser Anteil betrug bei Frauen, die in anderen Lebensformen lebten, nur 13,3%. Interessanterweise waren Patientinnen, die eine andere Staatsangehörigkeit als die Deutsche angaben, ihrer Meinung nach zu 66,7% umfassend über die Konsequenzen aufgeklärt worden, während nur 58,1% der Frauen mit deutscher Staatsangehörigkeit ihre Aufklärung als umfassend einschätzten. Frauen ohne Geschwister gaben zu 55% an, nicht ausreichend aufgeklärt worden zu sein. Bei Frauen mit Geschwistern war dieser Anteil mit 38,4% deutlich geringer. Bemerkenswerterweise schätzten sich etwa 70% der Frauen ohne Ausbildung als umfassend aufgeklärt ein. Demgegenüber betrug dieser Anteil bei Frauen mit einem Hochschulabschluss nur etwa 53%, bei Frauen, die eine Ausbildung absolviert oder eine Fachschule besucht hatten, betrug der Anteil etwa 60%. Der Tätigkeitsbereich medizinisch/sozial versus andere, schien keinen Einfluss auf den Aufklärungsgrad über mögliche Konsequenzen zu haben.

Tabelle 26: Aufklärung der Patientin über Konsequenzen von Pränataldiagnostik, abhängig von soziodemographischen Parametern

Abhängig von sozio- demographischen Parametern	Aufklärung der Patientin über Konsequenzen von Pränataldiagnostik					
		Nicht umfassend/ Gar nicht		Ja, umfassend		Chiquadrattest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Alter (n=191)						
Unter 35	112	43	38,4	69	61,6	0.413
Ab 35	79	35	44,3	44	55,7	
Lebensform (n=190)						
Ehe/eheähnlich	175	75	42,9	100	57,1	0.025
Andere Lebensformen	15	2	13,3	13	86,7	
Staatsangehörigkeit (n=190)						
Deutsch	172	72	41,9	100	58,1	0.484
Andere	18	6	33,3	12	66,7	
Konfession (n=169)						
Christlich	136	57	41,9	79	58,1	0.957
Nicht christlich	33	14	42,4	19	57,6	
Geschwister (n=166)						
Ja	146	56	38,4	90	61,6	0.155
Nein	20	11	55,0	9	45,0	
Ausbildungsniveau (n=177)						
Fachhochschule/ Hochschule	56	26	46,4	30	53,6	0.387
Lehre/ Fachschule	98	38	38,8	60	61,2	
Keine Ausbildung	23	7	30,4	16	69,6	
Tätigkeitsbereich (n=191)						
Medizinisch/sozialer Bereich	57	24	42,1	33	57,9	0.816
Anderer Bereich	134	54	40,3	80	59,7	

... Schwangerschaftsassozierten Parametern

Die Analyse des Aufklärungsgrades in Abhängigkeit von schwangerschaftsassozierten Parametern erbrachte keine statistisch signifikanten Zusammenhänge. Frauen, die aufgrund einer reproduktionsmedizinischen Maßnahme schwanger geworden waren, schätzten sich zu 62,5% als umfassend informiert ein, und damit zu einem etwas höheren Prozentsatz als Frauen, die geplant auf natürlichem Weg und Frauen, die ungeplant schwanger geworden waren. Patientinnen, die die Diagnostik in der Frühschwangerschaft durchführen ließen, waren nach eigener Einschätzung zu etwa 1/3 nicht umfassend/gar nicht aufgeklärt, während dieser Anteil bei Frauen, die die Diagnostik im zweiten oder dritten Trimenon durchführen ließen, etwa 42% betrug. Als interessantes Ergebnis ist festzuhalten, dass Frauen, die bisher noch nicht schwanger gewesen waren, sich zu etwa 65% als umfassend aufgeklärt einschätzten, während Frauen, die bereits schwanger gewesen waren dies nur zu etwa 55% taten. Patientinnen, die sich zu einer Mehrlingsreduktion entschlossen, waren zu 72% umfassend aufgeklärt, Frauen, die die Schwangerschaft fortführten nur zu 44,4%. Frauen die keine invasive Diagnostik in Anspruch nahmen, waren nach eigener Einschätzung mit einem Anteil von 63,5% gut aufgeklärt, bei Frauen, die invasive Diagnostik in Anspruch nahmen, betrug dieser Anteil nur 56,4%. Allerdings erreichten die Unterschiede keine statistische Signifikanz.

Tabelle 27: Aufklärung der Patientin über Konsequenzen von Pränataldiagnostik, abhängig von schwangerschaftsassozierten Parametern

Abhängig von schwangerschafts- assoziierten Parametern	Aufklärung der Patientin über Konsequenzen von Pränataldiagnostik					
		Nicht umfassend/ Gar nicht		Ja, umfassend		Chiquadrattest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Geplantheit Schwangerschaft (n=181)						
Geplant	152	63	41,4	89	58,6	0.735
Ungeplant	29	13	44,8	16	55,2	
Geplantheit Schwangerschaft (n=181)						
Geplant	120	51	42,5	69	57,5	0.830
Sterilitätsbehandlung	32	12	37,5	20	62,5	
Ungeplant	29	13	44,8	16	55,2	
Schwangerschaftswoche (n=191)						
<12.SSW	14	4	28,6	10	71,4	0.625
12. bis <22. SSW	91	38	41,8	53	58,2	
22. bis 37. SSW	86	36	41,9	50	58,1	
Bereits schwanger gewesen (n=191)						
Schwanger	113	51	45,1	62	54,9	0.146
Nicht schwanger	78	27	34,6	51	65,4	
Schwangerschaftsabbruch/Fehl-Totgeburt in der Anamnese (n=191)						
Ja	57	27	47,4	30	52,6	0.231
Nein	134	51	38,1	83	61,9	
Bereits Kinder geboren (n=191)						
Ja	86	39	45,3	47	54,7	0.251
Nein	105	39	37,1	66	62,9	
Indikation zu Pränataldiagnostik (n=191)						
Vordiagnose	152	60	39,5	92	60,5	0.449
Keine Vordiagnose	39	18	46,2	21	53,8	
Patientenkollektiv (n=191)						
SSA	148	61	41,2	87	58,8	0.189
Behalten	18	10	55,6	8	44,4	
Reduktion	25	7	28,0	18	72,0	
Angewandte PND (n=191)						
Invasiv	117	51	43,6	66	56,4	0.331
Nicht-Invasiv	74	27	36,5	47	63,5	

... Erkrankungen der Patientin, des Partners, der Herkunftsfamilie

Patientinnen mit einer psychischen Erkrankung in der Anamnese schätzten ihre Aufklärung in 50% der Fälle als nicht umfassend/gar nicht vorhanden ein. Frauen mit einer schwerwiegenden körperlichen Erkrankung fühlten sich zu 35,3% nur unzureichend aufgeklärt. Auch Frauen, die bereits psychiatrisch/psychotherapeutisch behandelt worden waren, fühlten sich zu über 50% nicht umfassend aufgeklärt. Zu einer

schwerwiegenden Erkrankung beim Partner oder in der Herkunftsfamilie fanden sich keine statistisch signifikanten Unterschiede.

Tabelle 28: Aufklärung der Patientin über Konsequenzen von Pränataldiagnostik, abhängig von Erkrankungen der Patientin, des Partners, der Herkunftsfamilie

Abhängig von Erkrankung der Patientin, des Partners, der Herkunftsfamilie		Aufklärung der Patientin über Konsequenzen von Pränataldiagnostik				
		Nicht umfassend/ Gar nicht		Ja, umfassend		Chiquadratstest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Erkrankung in der Anamnese (n=27)						
Körperliche Erkrankung	17	6	35,3	11	64,7	0.453
Psychische Erkrankung	10	5	50,0	5	50,0	
Psychotherapie/psychiatrische Behandlung in der Vorgeschichte (n=191)						
Ja	34	18	52,9	16	47,1	0.113
Nein	157	60	38,2	97	61,8	
Körperliche oder psychische Erkrankung des Partners (n=177)						
Ja	12	6	50,0	6	50,0	0.551
Nein	165	68	41,2	97	58,8	
Körperliche oder psychische Erkrankung in der Herkunftsfamilie (n=180)						
Ja	42	17	40,5	25	59,5	0.925
Nein	138	57	41,3	81	58,7	

... Ausgewählten Ergebnissen des Erstgespräches/Dokumentationsbogens

Es ließ sich nahezu kein Unterschied zwischen Patientinnen, die durch die PND-Abteilung oder anderweitig auf die psychosoziale Beratung aufmerksam gemacht wurden, ableiten. Beide Populationen fühlten sich zu etwa 40% im Nachhinein über PND nicht umfassend aufgeklärt. Kein signifikanter, aber ein tendenzieller Zusammenhang konnte beim Vergleich des Zeitpunktes der Beratung festgestellt werden. Frauen, die bereits während des diagnostischen Prozesses psychosozial beraten wurden, fühlten sich nur zu 37,5% umfassend aufgeklärt, bei Frauen, die nach Abschluss der Diagnostik beraten wurden, betrug dieser Anteil 61,1%. Ob die Patientin einen rationalen Zugang zu der Situation hatte oder nicht, zeigte keinen Einfluss auf ihren Aufklärungsgrad. Frauen, die sich bereits für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden hatten, fühlten sich etwas besser aufgeklärt (63,3%) als Frauen, die sich noch nicht entschieden hatten (56,3%). Einen signifikanten Zusammenhang ($p=0.015$) erbrachte die Analyse der Einschätzung der Beraterin hinsichtlich eines weiteren Informationsbedarf der Patientin. Wurde dieser Bedarf als gering eingestuft, betrug der Anteil, der nicht umfassend aufgeklärten Frauen etwa 1/3. Frauen, deren weiteres Informationsbedürfnis als stark ausgeprägt eingestuft wurde, schätzten sich selbst zu etwa 50% als nicht umfassend aufgeklärt ein. Bemerkenswerterweise ergab sich in Abhängigkeit der Stärke von Ambivalenzen bezüglich Pränataldiagnostik kein nennenswerter Unterschied der Qualität der Aufklärung über die Konsequenzen. Ein tendenzieller Zusammenhang konnte allerdings bei Betrachtung der Frage, ob der Wunsch nach weiterer medizinischer Information Inhalt des psychosozialen Beratungsgespräches war, eruiert werden. Etwa 3/4 der Frauen, bei denen dies nicht thematisiert wurde, schätzten ihre Aufklärung als umfassend ein, während dies nur bei etwa der Hälfte der Frauen, die sich weitere medizinische Aufklärung wünschten, der Fall war.

Tabelle 29: Aufklärung der Patientin über Konsequenzen von Pränataldiagnostik, abhängig von ausgewählten Ergebnissen des Erstgespräches

Abhängig von ausgewählten Ergebnissen des Erstgespräches	Aufklärung der Patientin über Konsequenzen von Pränataldiagnostik					
		Nicht umfassend/ Gar nicht		Ja, umfassend		Chiquadrattest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Information über psychosoziale Beratung (n=191)						
PND-Abteilung	152	63	41,4	89	58,6	0.735
Anderweitig	39	15	38,5	24	61,5	
Zeitpunkt der psychosozialen Beratung (n=191)						
Während PND	16	10	62,5	6	37,5	0.066
Nach PND	175	68	38,9	107	61,1	
Äußerer Eindruck der Patientin, Emotionen angemessen (n=191)						
Ja	89	33	37,1	56	62,9	0.324
Nein	102	45	44,1	57	55,9	
Äußerer Eindruck der Patientin, Rationaler Zugang (n=191)						
Ja	65	27	41,5	38	58,5	0.887
Nein	126	51	40,5	75	59,5	
Aktuelle Problematik, Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch bereits gefällt (n=191)						
Ja	79	29	36,7	50	63,3	0.330
Nein	112	49	43,8	63	56,3	
Psychische Belastung der Patientin (n=189)						
Keine/wenig	3	1	33,3	2	66,7	0.792
Stark/sehr stark	186	76	40,9	110	59,1	
Zustand der Patientin, weiteres Informationsbedürfnis (n=187)						
Keins/wenig	94	30	31,9	64	68,1	0.015
Stark/sehr stark	93	46	49,5	47	50,5	
Zustand der Patientin, Ambivalenzen bezüglich PND (n=137)						
Keine/wenig	109	44	40,4	65	59,6	0.562
Stark/sehr stark	28	13	46,4	15	53,6	
Zustand der Patientin, konnte sich einlassen (n=188)						
Gar nicht/wenig	44	16	36,4	28	63,6	0.530
Gut/sehr gut	144	60	41,7	84	58,3	
Zustand der Patientin, differenzierte Auseinandersetzung (n=188)						
Gar nicht/wenig	28	8	28,6	20	71,4	0.166
Gut/sehr gut	160	68	42,5	92	57,5	
Inhalte der psychosozialen Beratung, Bedürfnis nach weiterer med. Information (N=191)						
Ja	115	53	46,1	62	53,9	0.069
Nein	76	25	32,9	51	76,1	

... Ausgewählten Ergebnissen der Beratungsrückmeldung

Fanden die Frauen es hilfreich, im Rahmen des Beratungsgespräches weitere Informationen über den Befund zu erhalten, so fühlten sie sich zu 63,6% umfassend aufgeklärt. Etwas weniger, 58,2% derer, die diesen Aspekt nicht hilfreich fanden, empfanden die medizinische Aufklärung als umfassend. Beachtenswerterweise fühlten sich 43,5% der Frauen, die die psychosoziale Beratung als sehr hilfreich einstufen, schlecht aufgeklärt, während Frauen, die die Beratung als wenig hilfreich empfanden, ihre medizinische Aufklärung nur zu 23,1% als nicht umfassend einstufen. Unabhängig schien der Aufklärungsgrad von der Tatsache zu sein, ob die Frauen eine psychosoziale Beratung vor, während oder nach Pränataldiagnostik weiterempfehlen würden. Frauen, deren Haltung zur Schwangerschaft sehr akzeptierend war, empfanden ihre Aufklärung als weniger umfassend als Frauen, die ihre Haltung zur Schwangerschaft als neutral oder ablehnend bezeichneten. 56% derer, die Kritik an Ärzten und Aufklärung unter der Rubrik „weitere Mitteilung“ äußerten, fühlten sich nicht umfassend/gar nicht aufgeklärt. Deutlich kleiner (38,6%) war der Anteil der unzureichend aufgeklärten bei den Frauen, die keine derartige Kritik äußerten.

Tabelle 30: Aufklärung der Patientin über Konsequenzen von Pränataldiagnostik, abhängig von ausgewählten Ergebnissen der Beratungsrückmeldung

Abhängig von ausgewählten Ergebnissen der Beratungsrückmeldung	Aufklärung der Patientin über Konsequenzen von Pränataldiagnostik					
		Nicht umfassend/ Gar nicht		Ja, umfassend		Chiquadratstest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Zufriedenheit mit psychosozialer Beratung (n=191)						
Gar nicht/kaum	2	0	0,0	2	100,0	0.289
Mittelmäßig	17	5	29,4	12	70,6	
Ziemlich/sehr	172	73	42,4	99	57,6	
Hilfreiche Aspekte der psychosozialen Beratung, Informationen über den Befund (n=191)						
Ja	33	12	36,4	21	63,6	0.565
Nein	158	66	41,8	92	58,2	
Hilfreiche Aspekte der psychosozialen Beratung, Aufklärung über Schwangerschaftsabbruch (n=191)						
Ja	91	37	40,7	54	59,3	0.962
Nein	100	41	41,0	59	59,0	
Einschätzung der psychosozialen Beratung als hilfreich (n=191)						
Gar nicht/kaum	13	3	23,1	10	76,9	0.258
Mittelmäßig	24	8	33,3	16	66,7	
Ziemlich/sehr	154	67	43,5	87	56,5	
Rat zur psychosozialen Beratung, vor Pränataldiagnostik (n=148)						
Ja	94	38	40,4	56	59,6	0.633
Nein	54	24	44,4	30	55,6	
Rat zur psychosozialen Beratung während Pränataldiagnostik (n=149)						
Ja	98	40	40,8	58	59,2	0.850
Nein	51	20	39,2	31	60,8	
Rat zur psychosozialen Beratung bei positivem Testergebnis(n=185)						
Ja	180	73	40,6	107	59,4	0.980
Nein	5	2	40,0	3	60,0	
Gedanken an mögliche Behinderung vor Pränataldiagnostik (n=191)						
Gar nicht/kaum	75	34	45,3	41	54,7	0.595
Mittelmäßig	40	15	37,5	25	62,5	
Ziemlich/sehr	76	29	38,2	47	61,8	
Haltung zur Schwangerschaft (n=185)						
Akzeptierend	167	73	43,7	94	56,3	0.209
Neutral	10	2	20,0	8	80,0	
Ablehnend/etwas ablehnend	8	2	25,0	6	75,0	
Kontakt zum Ungeborenen (n=187)						
Sehr gut/gut	152	62	40,8	90	59,2	0.953
Neutral	24	10	41,7	14	58,3	
Kaum vorhanden/nicht vorhanden	11	4	36,4	7	63,6	
Weitere Mitteilung, Kritik an Ärzten, Aufklärung, Abläufen (n=191)						
Ja	25	14	56,0	11	44,0	0.098
Nein	166	64	38,6	102	61,4	

... Ausgewählten Ergebnissen der 6-8 Wochenkatamnese

Frauen, die sich zu einer Mehrlingsreduktion entschlossen, waren im Vergleich zu den Frauen, die einen Schwangerschaftsabbruch durchführen ließen oder sich dazu entschlossen, ihr Kind zu behalten, mit 76,5% deutlich besser über mögliche Konsequenzen von PND aufgeklärt gewesen. Ein signifikanter Unterschied ($p=0.049$) ergab sich beim Vergleich der Frauen, die sich unter Entscheidungsdruck gestellt fühlten, und Frauen, die diesen Druck nicht verspürt hatten. Interessanterweise gaben Patientinnen, die nur teilweise mit der PND-Abteilung zufrieden waren, zu 75% an, im Vorfeld der Untersuchungen nicht umfassend/gar nicht aufgeklärt worden zu sein. Es konnte kein Zusammenhang zwischen der Tatsache, ob Frauen Pränataldiagnostik noch einmal durchführen lassen würden, und der Qualität ihrer Aufklärung über eventuelle Konsequenzen vor PND abgeleitet werden.

Tabelle 31: Aufklärung der Patientin über Konsequenzen von Pränataldiagnostik, abhängig von ausgewählten Ergebnissen der 6-8 Wochenkatamnese

Abhängig von ausgewählten Ergebnissen der 6-8 Wochenkatamnese		Aufklärung der Patientin über Konsequenzen von Pränataldiagnostik				
		Nicht umfassend/ Gar nicht		Ja, umfassend		Chiquadrattest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Status bei Rückmeldung (n=130)						
Schwangerschafts- abbruch	98	44	44,9	54	55,1	0.241
Behalten	15	7	46,7	8	53,3	
Reduktion	17	4	23,5	13	76,5	
Unter Entscheidungsdruck gestellt gefühlt (n=126)						
Ja	38	21	55,3	17	44,7	0.049
Nein	88	32	36,4	56	63,6	
Zufriedenheit mit der PND-Abteilung (n=118)						
Sehr zufrieden/zufrieden	86	28	32,6	58	67,4	0.001
Teils/teils	24	18	75,0	6	25,0	
Unzufrieden/sehr unzufrieden	8	3	37,5	5	62,5	
PND noch einmal durchführen lassen (n=117)						
Ja	106	42	39,6	64	60,4	0.707
Nein	11	5	45,5	6	54,5	

Medizinische Aufklärung über Risiken von Pränataldiagnostik aus Sicht der Patientin in Abhängigkeit von...

... Soziodemographischen Parametern

Im Allgemeinen schätzten sich Studienteilnehmerinnen besser über die Risiken als über die möglichen Konsequenzen von Pränataldiagnostik informiert ein. Patientinnen, die in einer anderen Lebensform lebten als in einer Ehe/eheähnlichen, fühlten sich mit einem Anteil von 86,7% umfassend aufgeklärt. Frauen mit deutscher Staatsangehörigkeit befanden ihre Aufklärung zu 80,7% als umfassend, während diese bei den ausländischen Frauen einem Anteil von 72,2% entsprach. Die übrigen Ergebnisse finden sich in Tabelle 32.

Tabelle 32: Aufklärung der Patientin über Risiken von Pränataldiagnostik, abhängig von soziodemographischen Parametern

Abhängig von sozio-demographischen Parametern		Aufklärung der Patientin über Risiken von Pränataldiagnostik				
		Nicht umfassend/ Gar nicht		Ja, umfassend		Chiquadrattest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Alter (n=195)						
Unter 35	116	22	19,0	94	81,0	0.517
Ab 35	79	18	22,8	61	77,2	
Lebensform (n=194)						
Ehe/eheähnlich	179	37	20,7	142	79,3	0.496
Andere Lebensformen	15	2	13,3	13	86,7	
Staatsangehörigkeit (n=194)						
Deutsch	176	34	19,3	142	80,7	0.394
Andere	18	5	27,8	13	72,2	
Konfession (n=171)						
Christlich	137	27	19,7	110	80,3	0.112
Nicht christlich	34	11	32,4	23	67,6	
Geschwister (n=170)						
Ja	150	32	21,3	118	78,7	0.234
Nein	20	2	10,0	18	90,0	
Ausbildungsniveau (n=180)						
Fachhochschule/ Hochschule	57	13	22,8	44	77,2	0.403
Lehre/ Fachschule	100	16	16,0	84	84,0	
Keine Ausbildung	23	6	26,1	17	73,9	
Tätigkeitsbereich (n=195)						
Medizinisch/sozialer Bereich	63	12	19,0	51	81,0	0.726
Anderer Bereich	132	28	21,2	104	78,8	

... Schwangerschaftsassozierten Parametern

Frauen, die in der Frühschwangerschaft untersucht wurden, fühlten sich im Nachhinein zu etwa 1/3 nicht umfassend über mögliche Risiken informiert, während dieser Anteil bei Frauen, die die Diagnostik nach der 12. Schwangerschaftswoche durchführen ließen, etwa 20% betrug. Zu gleichen Anteilen waren Frauen, die bereits schwanger gewesen waren, bzw. Frauen, die noch nicht schwanger gewesen waren, umfassend über die Risiken aufgeklärt worden. Signifikante Unterschiede fanden sich nicht.

Tabelle 33: Aufklärung der Patientin über Risiken von Pränataldiagnostik, abhängig von schwangerschaftsassozierten Parametern

Abhängig von schwangerschafts- assozierten Parametern	Aufklärung der Patientin über Risiken von Pränataldiagnostik					
		Nicht umfassend/ Gar nicht		Ja, umfassend		Chiquadrattest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Geplantheit Schwangerschaft (n=185)						
Geplant	156	33	21,2	123	78,8	0.720
Ungeplant	29	7	24,1	22	75,9	
Geplantheit Schwangerschaft (n=185)						
Geplant	121	24	19,8	97	80,2	0.711
Sterilitätsbehandlung	35	9	25,7	26	74,2	
Ungeplant	29	7	24,1	22	75,9	
Schwangerschaftswoche (n=195)						
<12.SSW	16	5	31,2	11	68,8	0.527
12. bis <22. SSW	90	17	18,9	73	81,1	
22. bis 37. SSW	89	18	20,2	71	79,8	
Bereits schwanger gewesen (n=195)						
Schwanger (inkl. Geburt/Fehl- Totgeburt/SSA)	117	24	20,5	93	79,5	1.000
Nicht schwanger	78	16	20,5	62	79,5	
Schwangerschaftsabbruch/Fehl-Totgeburt in der Anamnese (n=195)						
Ja	59	13	22,0	46	78,0	0.729
Nein	136	27	19,9	109	80,1	
Bereits Kinder geboren (n=195)						
Ja	88	18	20,4	70	79,5	0.985
Nein	107	22	20,6	85	79,4	
Indikation zu Pränataldiagnostik (n=195)						
Vordiagnose	151	30	19,9	121	80,1	0.679
Keine Vordiagnose	44	10	22,7	34	77,3	
Patientenkollektiv (n=195)						
SSA	149	30	20,1	119	79,9	0.790
Behalten	19	5	26,3	14	73,7	
Reduktion	27	5	18,5	22	81,5	
Angewandte PND (n=195)						
Invasiv	117	21	17,9	96	82,1	0.277
Nicht-Invasiv	78	19	24,4	59	75,6	

... Erkrankungen der Patientin, des Partners, der Herkunftsfamilie

Es konnte bezüglich des Aufklärungsgrades fast kein Unterschied zwischen Frauen, die unter einer körperlichen oder einer psychischen Erkrankung litten, eruiert werden. Deutlich besser schätzten Frauen, die noch nie in psychiatrisch/psychotherapeutischer Behandlung waren, ihre Aufklärung über Risiken ein, als Frauen die bereits derartig behandelt wurden. Sie waren zu etwa 1/3 nur unzureichend informiert. Frauen, deren Partner unter einer schweren Erkrankung litt, fühlten sich zu 41,7% nicht umfassend aufgeklärt, während Frauen mit anamnestisch gesunden Partnern nur zu 19,5% angaben, eher schlecht über Risiken von Pränataldiagnostik aufgeklärt worden zu sein.

Tabelle 34: Aufklärung der Patientin über Pränataldiagnostik, abhängig von Erkrankungen der Patientin, des Partners und der Herkunftsfamilie

Abhängig von Erkrankung der Patientin, des Partners, der Herkunftsfamilie	Aufklärung der Patientin über Risiken von Pränataldiagnostik					
		Nicht umfassend/ Gar nicht		Ja, umfassend		Chiquadrattest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Erkrankung in der Anamnese (n=28)						
Körperliche Erkrankung	18	5	27,8	13	72,2	0.901
Psychische Erkrankung	10	3	30,0	7	70,0	
Psychotherapie/psychiatrische Behandlung in der Vorgeschichte (n=195)						
Ja	34	11	32,4	23	67,6	0.060
Nein	161	29	18,0	132	82,0	
Körperliche oder psychische Erkrankung des Partners (n=181)						
Ja	12	5	41,7	7	58,3	0.069
Nein	169	33	19,5	136	80,5	
Körperliche oder psychische Erkrankung in der Herkunftsfamilie (n=184)						
Ja	44	10	22,7	34	77,3	0.697
Nein	140	28	20,0	112	80,0	

... Ausgewählten Ergebnissen des Erstgespräches/Dokumentationsbogens

Frauen, die durch die PND-Abteilung auf das Angebot der psychosozialen Beratung aufmerksam gemacht wurden, fühlten sich mit 82,7% deutlich besser aufgeklärt, als Frauen, die anderweitig informiert wurden. Sie waren zu 1/3 nicht umfassend aufgeklärt. Es ergab sich ein signifikanter Unterschied von $p=0.027$. Interessanterweise konnte an dieser Stelle abgeleitet werden, dass Patientinnen, die während des diagnostischen Prozesses beraten worden waren, sich zu etwa 90% als umfassend über eventuelle Risiken aufgeklärt bezeichneten, während Frauen, die nach Abschluss der Diagnostik beraten worden waren, sich nur zu etwa 80% als gut im Vorfeld aufgeklärt charakterisierten. Etwa 1/4 der Patientinnen, deren Emotionen nicht denen der äußeren Situation entsprachen, waren nicht umfassend/gar nicht über mögliche Risiken aufgeklärt. Hinsichtlich des rationalen Zugangs zur Situation ließen sich kaum Unterschiede bezüglich des Aufklärungsgrades ableiten. Mit einer Signifikanz von $p=0.031$ fühlten sich Frauen, die ein starkes weiteres Informationsbedürfnis verspürten, deutlich schlechter aufgeklärt als Frauen, bei denen dieses Bedürfnis nur gering ausgeprägt war. Auch Frauen, die starke Ambivalenzen gegenüber Pränataldiagnostik hatten, fühlen sich deutlich schlechter aufgeklärt, als Frauen, deren Ambivalenzen nur gering ausgeprägt waren ($p=0.047$). Ob die Patientin sich auf die Situation einlassen und sich differenziert mit ihr auseinander setzen konnte, ließ keine deutlichen Unterschiede im Hinblick auf den Aufklärungsgrad erkennen. Studienteilnehmerinnen, bei denen das Bedürfnis nach weiterer medizinischer Information im Beratungsgespräch thematisiert wurde, waren zu etwa 30% nicht umfassend aufgeklärt, Frauen, bei denen dieses Thema nicht im Vordergrund stand, fühlten sich nur zu 8% nicht umfassend informiert ($p=0.001$).

Tabelle 35: Aufklärung der Patientin über Risiken von Pränataldiagnostik, abhängig von ausgewählten Ergebnissen des Erstgespräches

Abhängig von ausgewählten Ergebnissen des Erstgespräches	Aufklärung der Patientin über Risiken von Pränataldiagnostik					
		Nicht umfassend/ Gar nicht		Ja, umfassend		Chiquadrat- test p-Wert
	N	N	%	N	%	
Information über psychosoziale Beratung (n=195)						
PND-Abteilung	156	27	17,3	129	82,7	0.027
Anderweitig	39	13	33,3	26	66,7	
Zeitpunkt der psychosozialen Beratung (n=195)						
Während PND	18	2	11,1	16	88,9	0.300
Nach PND	177	38	21,5	139	78,5	
Äußerer Eindruck der Patientin, Emotionen angemessen (n=195)						
Ja	90	14	15,6	76	84,4	0.112
Nein	105	26	24,8	79	75,2	
Äußerer Eindruck der Patientin, Rationaler Zugang (n=195)						
Ja	66	12	18,2	54	81,8	0.564
Nein	129	28	21,7	101	78,3	
Aktuelle Problematik, Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch bereits gefällt (n=195)						
Ja	81	14	17,3	67	82,7	0.347
Nein	114	26	22,8	88	77,2	
Psychische Belastung der Patientin (n=193)						
Keine/wenig	3	0	0,0	3	100,0	0.380
Stark/sehr stark	190	39	20,5	151	79,5	
Zustand der Patientin, weiteres Informationsbedürfnis (n=191)						
Keins/wenig	98	14	14,3	84	85,7	0.031
Stark/sehr stark	93	25	26,9	68	73,1	
Zustand der Patientin, Ambivalenzen bezüglich PND (n=142)						
Keine/wenig	114	21	18,4	93	81,6	0.047
Stark/sehr stark	28	10	35,7	18	64,3	
Zustand der Patientin, konnte sich einlassen (n=192)						
Gar nicht/wenig	44	7	15,9	37	84,1	0.408
Gut/sehr gut	148	32	21,6	116	78,4	
Zustand der Patientin, differenzierte Auseinandersetzung (n=192)						
Gar nicht/wenig	29	5	17,2	24	82,8	0.655
Gut/sehr gut	163	34	20,9	129	79,1	
Inhalte der psychosozialen Beratung, Bedürfnis nach weiterer med. Information (N=195)						
Ja	120	34	28,3	86	71,7	0.001
Nein	75	6	8,0	69	92,0	

... Ausgewählten Ergebnissen der Beratungsrückmeldung

Der Zeitpunkt der psychosozialen Beratung, die Einschätzung der Beratung als hilfreich und die Frage, ob Informationen über den Befund und einen Schwangerschaftsabbruch hilfreiche Aspekte der Beratung gewesen seien, schienen keinen Einfluss auf die Bewertung der Aufklärung über Risiken von Pränataldiagnostik durch die Patientin zu haben. Frauen, die anderen Betroffenen nicht zu einer psychosozialen Beratung vor der Diagnostik raten würden, bewerteten ihre Aufklärung als besser als Frauen, die bereits zu diesem Zeitpunkt zu einer Beratung raten würden. Sie fühlten sich zu 26,3% nicht umfassend aufgeklärt, während Frauen, die eine Beratung zu diesem Zeitpunkt ablehnen würden, zu 16,1% nicht umfassend aufgeklärt waren. Eine Signifikanz von $p=0.043$ konnte bei der Frage, ob zu einer Beratung während des diagnostischen Prozesses geraten würde, eruiert werden. Frauen, die nicht dazu raten würden, schätzten ihre Aufklärung zu 90,4% als umfassend ein, während Frauen, die dazu raten würden, ihre Aufklärung nur zu 77% als umfassend befanden. Es ließ sich weiterhin ableiten, dass Frauen, die angaben, sich im Vorfeld der Diagnostik „mittelmäßig“ Gedanken über eine mögliche Behinderung ihres Kindes gemacht zu haben, sich zu 95% als umfassend aufgeklärt erlebten. Frauen, die sich keine Gedanken über dieses Thema gemacht hatten, fühlten sich im Nachhinein nur zu 73,1% umfassend aufgeklärt. Frauen, die sich viele Gedanken über dieses Thema gemacht hatten, befanden ihre Aufklärung zu 78,9% als umfassend. Es ergab sich ein signifikanter Unterschied von $p=0.018$. Die Haltung zur Schwangerschaft und der Kontakt zum Ungeborenen ergaben keine nennenswerten Unterschiede hinsichtlich des Aufklärungsgrades. Jede vierte Frau, die Kritik an Ärzten und medizinischer Aufklärung übte, fühlte sich nicht umfassend/gar nicht über Risiken von Pränataldiagnostik aufgeklärt.

Tabelle 36: Aufklärung der Patientin über Risiken von Pränataldiagnostik, abhängig von ausgewählten Ergebnissen der Beratungsrückmeldung

Abhängig von ausgewählten Ergebnissen der Beratungsrückmeldung		Aufklärung der Patientin über Risiken von Pränataldiagnostik				
		Nicht umfassend/ Gar nicht		Ja, umfassend		Chi-Quadrat-Test p-Wert
	N	N	%	N	%	
Zufriedenheit mit psychosozialer Beratung (n=195)						
Gar nicht/kaum	2	0	0,0	2	100,0	0.760
Mittelmäßig	18	4	22,2	14	77,8	
Ziemlich/sehr	175	36	20,6	139	79,4	
Hilfreiche Aspekte der psychosozialen Beratung, Informationen über den Befund (n=195)						
Ja	35	6	17,1	29	82,9	0.586
Nein	160	34	21,3	126	78,8	
Hilfreiche Aspekte der psychosozialen Beratung, Aufklärung über Schwangerschaftsabbruch (n=195)						
Ja	92	20	21,7	72	78,3	0.689
Nein	103	20	19,4	83	80,6	
Einschätzung der psychosozialen Beratung als hilfreich (n=195)						
Gar nicht/kaum	13	2	15,4	11	84,6	0.854
Mittelmäßig	26	6	23,1	20	76,9	
Ziemlich/sehr	156	32	20,5	124	79,5	
Rat zur psychosozialen Beratung, vor Pränataldiagnostik (n=151)						
Ja	95	25	26,3	75	73,2	0.145
Nein	56	9	16,1	47	83,9	
Rat zur psychosozialen Beratung während Pränataldiagnostik (n=152)						
Ja	100	23	23,0	77	77,0	0.043
Nein	52	5	9,6	47	90,4	
Rat zur psychosozialen Beratung bei positivem Testergebnis (n=189)						
Ja	184	36	19,6	148	80,4	0.272
Nein	5	0	0,0	5	100,0	
Gedanken an mögliche Behinderung vor Pränataldiagnostik (n=194)						
Gar nicht/kaum	78	21	26,9	57	73,1	0.018
Mittelmäßig	40	2	5,0	38	95,0	
Ziemlich/sehr	76	16	21,0	60	78,9	
Haltung zur Schwangerschaft (n=187)						
Akzeptierend	168	34	20,2	134	79,8	0.719
Neutral	10	1	10,0	9	90,0	
Ablehnend	9	2	22,2	7	77,8	
Kontakt zum Ungeborenen (n=190)						
Sehr gut/gut	153	29	19,0	124	81,0	0.997
Neutral	26	5	19,2	21	80,8	
Kaum vorhanden/nicht vorhanden	11	2	18,2	9	81,8	
Weitere Mitteilung, Kritik an Ärzten, Aufklärung, Abläufen (n=195)						
Ja	24	6	25,0	18	75,0	0.561
Nein	171	34	19,9	137	80,1	

... Ausgewählten Ergebnissen der 6-8 Wochenkatamnese

Der Status bei Rückmeldung hatte keinen Einfluss auf das Wissen über Risiken. Alle drei Gruppen waren zu etwa 80% umfassend aufgeklärt. Frauen, die sich unter Entscheidungsdruck gestellt fühlten, befanden sich zu 34,2% nicht umfassend/gar nicht aufgeklärt. Frauen, die sich nicht hinsichtlich einer Entscheidungsfindung unter Druck gestellt fühlten, waren nur zu 16,3% nicht gut aufgeklärt. Dies erbrachte einen statistisch signifikanten Unterschied von $p=0.024$. Frauen, die nur teilweise mit der PND-Abteilung zufrieden waren, fühlten sich nur zu 62,5% umfassend über mögliche Risiken aufgeklärt. Einen signifikanten Unterschied von $p=0.002$ erbrachte die Frage, ob die Patientin erneut PND in Anspruch nehmen würde. Frauen, die die Diagnostik erneut durchführen lassen würden, gaben zu 83,6% an, umfassend aufgeklärt gewesen zu sein. Frauen, die PND nach den gemachten Erfahrungen nun ablehnen würden, schätzten sich nur zu 45,5% umfassend über die Risiken der Pränataldiagnostik aufgeklärt ein.

Tabelle 37: Aufklärung der Patientin über Risiken von Pränataldiagnostik, abhängig von ausgewählten Ergebnissen der 6-8 Wochenkatamnese

Abhängig von ausgewählten Ergebnissen der 6-8 Wochenkatamnese		Aufklärung der Patientin über Risiken von Pränataldiagnostik				
		Nicht umfassend/ Gar nicht		Ja, umfassend		Chiquadratstest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Status bei Rückmeldung (n=134)						
Schwangerschafts- abbruch	100	22	22,0	78	78,0	0.911
Behalten	15	4	26,7	11	73,3	
Reduktion	19	4	21,1	15	78,9	
Unter Entscheidungsdruck gestellt gefühlt (n=130)						
Ja	38	13	34,2	25	65,8	0.024
Nein	92	15	16,3	77	83,7	
Zufriedenheit mit der PND-Abteilung (n=123)						
Sehr zufrieden/zufrieden	91	17	18,7	74	81,3	0.112
Teils/teils	24	9	37,5	15	62,5	
Unzufrieden/sehr unzufrieden	8	1	12,5	7	87,5	
PND noch einmal durchführen lassen (n=121)						
Ja	110	18	16,4	92	83,6	0.002
Nein	11	6	54,5	5	45,5	

Einfluss von Persönlichkeitseigenschaften auf den Informiertheitsgrad

Als Grundlage der folgenden Berechnungen dient der NEO-FFI-Fragebogen, der bereits im Methodenteil beschrieben wurde.

Es wurden jeweils die Ausprägungen der Persönlichkeitsmerkmale Neurotizismus und Extra-/Introversion in Beziehungen zu den Parametern Informationsstand über PND, Wissensstand über Unterstützungsmöglichkeiten im Kontext von PND, Aufklärungsgrad über mögliche Konsequenzen und Risiken von PND gesetzt.

Die Skalen der Ausprägung der Persönlichkeitsmerkmale wurden dazu am Gruppenmittelwert dichotomisiert. Dies erlaubte die Einteilung in zwei Gruppen (Hoher Neurotizismus versus niedriger Neurotizismus, bzw. Extraversion versus Introversion).

Ob die an der Studienpopulation gewonnenen Kennwerte für die genannten Persönlichkeitseigenschaften mit den Kennwerten der Normstichprobe der Testautoren vergleichbar waren, wurde jeweils durch zwei T-Tests auf signifikante Mittelwertunterschiede überprüft. Dabei ließ sich eruieren, dass der Mittelwert für Extra-/Introversion und der Neurotizismuswert in der eigenen Stichprobe niedriger als in der der Testautoren war und somit davon ausgegangen werden kann, dass die Probandinnen allgemein weder als besonders vulnerable Gruppe für psychische Belastung noch als eine Gruppe mit besonders hohem Maß für Stressanfälligkeit angesehen werden können. Somit wird ersichtlich, dass die im Rahmen dieser Arbeit befragte Population hinsichtlich ihrer Persönlichkeitsstruktur ebenso zu charakterisieren ist wie jede andere Frau, die nicht den Belastungen der Pränataldiagnostik ausgesetzt ist.

Betrachtet man den Informationsstand über PND, das Wissen um Unterstützungsmöglichkeiten und den Aufklärungsstand über mögliche Risiken und Konsequenzen der Diagnostik, so lässt sich festhalten, dass eher stärker emotional instabile Patientinnen als tendenziell schlechter informiert eingeschätzt werden und ihren Aufklärungsgrad im Vorfeld der Diagnostik als weniger umfassend empfinden, als Frauen, die eine eher geringere emotionale Instabilität aufweisen (s. Tabelle 38). Eher introvertierte, zurückhaltende Frauen können als Subpopulation betrachtet werden, deren Wissen um Unterstützungsmöglichkeiten eher gering ausgeprägt ist. 57,5% der Frauen wurden von den psychosozialen Beraterinnen als gar nicht/wenig über diese Thema informiert eingeschätzt.

Tabelle 38: Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik in Abhängigkeit von Persönlichkeitsmerkmalen

Ausprägung des Persönlichkeitsmerkmals Neurotizismus						
		Eher geringere emotionale Instabilität		Eher stärkere emotionale Instabilität		Chiquadrattest p-Wert
	N	N	%	N	%	
Informationsstand der Patientin über PND (n=174) (Sicht der Beraterin)*						
Gar nicht/ wenig	27	11	40,7	16	59,3	0,295
Gut/Sehr gut	147	76	51,7	71	48,3	
Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten (n=172)*						
Gar nicht/ wenig	43	19	44,2	24	55,8	0,379
Gut/Sehr gut	129	67	51,9	62	48,1	
Aufklärungsstand über mögliche Konsequenzen von PND (n=135)*						
Ja, umfassend	77	40	51,9	37	48,1	0,309
Nicht umfassend/ gar nicht	58	25	43,1	33	56,9	
Aufklärungsstand über mögliche Risiken von PND (n=139)*						
Ja, umfassend	109	55	50,5	54	49,5	0,489
Nicht umfassend/ gar nicht	30	13	43,3	17	56,7	
Ausprägung des Persönlichkeitsmerkmals Introversion/Extraversion						
Informationsstand der Patientin über PND (n=174)*						
		Introversion		Extraversion		0.734
Gar nicht/ wenig	27	14	51,9	13	48,2	
Gut/Sehr gut	147	71	48,3	76	51,7	
Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten (n=172)*						
Gar nicht/ wenig	43	23	57,5	20	46,5	0.481
Gut/Sehr gut	129	61	47,3	68	52,7	
Aufklärungsstand über mögliche Konsequenzen von PND (n=135)*						
Ja, umfassend	77	38	49,4	39	50,6	0.637
Nicht umfassend/ gar nicht	58	31	53,4	27	46,6	
Aufklärungsstand über mögliche Risiken von PND (n=139)*						
Ja, umfassend	109	57	52,3	52	47,7	0.824
Nicht umfassend/ gar nicht	30	15	50,0	15	50,0	

4. Diskussion

Bei der dieser Arbeit zu Grunde liegenden Studie handelt es sich um die wissenschaftliche Begleitung der Modellprojekte „Psychosoziale Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik“ an den drei Standorten Bonn, Düsseldorf und Essen. Im Rahmen dieser prospektiven Untersuchung unter der Leitung von Frau Prof. Dr. med. Anke Rohde (Abteilung für Gynäkologische Psychosomatik, Universitätsfrauenklinik Bonn) und Frau PD Dr. med. Christiane Woopen (Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Universität zu Köln) wurden im Zeitraum Januar 2003 bis Oktober 2005 insgesamt 512 Studienteilnehmerinnen rekrutiert, die das Angebot von psychosozialer Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik in Anspruch nahmen. Für diese Arbeit wurden ausschließlich die Daten der in Bonn vorstellig gewordenen Patientinnen verwendet (n=345).

Pränataldiagnostik stellt einen wichtigen in den Mutterschaftsrichtlinien verankerten Bestandteil der allgemeinen Schwangerschaftsvorsorge dar. Durch die Ultraschalluntersuchungen in der 10., 20. und 30. Schwangerschaftswoche wird eine regelmäßige Vorsorge für Mutter und Kind gewährleistet. Werden in diesen Untersuchungen auffällige Befunde erhoben bzw. liegt beispielsweise aufgrund eines erhöhten mütterlichen Alters eine sogenannte Risikoschwangerschaft vor, können weiterführende pränataldiagnostische Maßnahmen in Anspruch genommen werden.

In den meisten Fällen wird Pränataldiagnostik jedoch in Anspruch genommen, um sich die Gesundheit des ungeborenen Kindes bestätigen zu lassen (Rohde und Woopen, 2007). Werden dann allerdings pathologische Befunde beim Feten festgestellt, so reagieren die meisten Betroffenen mit Gefühlen wie Angst, Verzweiflung, Niedergeschlagenheit und großer Verunsicherung (Hahlweg-Widmoser, 1999). Eine Studienteilnehmerin formulierte ihre Situation bei Diagnosemitteilung folgendermaßen: *„Man denkt, dass die Untersuchung Routine ist, aber auf einmal bleibt die Welt stehen“* (Zitat einer Studienteilnehmerin, Rohde und Woopen, 2007).

Die werdenden Eltern sehen sich plötzlich mit der Situation konfrontiert, eine bis dahin als positiv erlebte Schwangerschaft, die möglicherweise sogar mit Hilfe reproduktionsmedizinischer Maßnahmen entstand, eventuell zu beenden. Durch die seit 1995 geltende juristische Regelung (siehe Einleitung), ist es möglich eine

Schwangerschaft aus medizinischer Indikation zeitlich unbefristet zu beenden. Sofern das Austragen der Schwangerschaft als unzumutbare Belastung für den Gesundheitszustand der werdenden Mutter eingestuft wird, kann laut § 218a Absatz 2 StGB ein Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation durchgeführt werden. Es ist allerdings weder gesetzlich geregelt, wer die medizinische Abbruchsindikation stellt, noch ist eine psychosoziale Beratung in diesem Kontext verpflichtend (Heikel, 2007). Laut § 2 Abs. 1 SchKG besteht jedoch ein Rechtsanspruch auf psychosoziale Beratung. Ob eine psychosoziale Beratung in diesem Kontext vom Gesetzgeber als verpflichtend vorausgesetzt werden soll (Schuler, 2006) oder wie es einige Interessensverbände wie etwa Pro Familia *et al.* (2006) fordern, die Beratung nicht verpflichtend zu machen, da dies dem Konzept von psychosozialer Beratung widerspreche, steht im Fokus aktueller politischer Diskussionen. Die Leiterinnen der dieser Arbeit zugrunde liegenden Studie fordern einen niedrighschwelligen Zugang zu psychosozialer Beratung, da betroffene Frauen in der akuten Krisensituation nach Diagnosemitteilung häufig derart paralysiert sind, dass sie selbst kaum dazu in der Lage sind, psychosoziale Unterstützungsangebote eigenständig in Anspruch zu nehmen (Rohde und Woopen, 2007).

Ziel dieser Arbeit war es, am Beispiel der Studie „Wissenschaftliche Begleitung des Modellprojektes Psychosoziale Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik“ (Rohde und Woopen, 2007) den Informationsstand von Patientinnen bei denen mittels PND ein gravierender pathologischer Befund erfasst worden war darzustellen, und ihn anschließend in Beziehung zu soziodemographischen, schwangerschaftsassozierten und ausgewählten Parametern der katamnestischen Befragung zu setzen. Dabei sollte eruiert werden, ob es spezielle Subpopulationen gibt, die einen besonders hohen bzw. einen besonders niedrigen Informationsstand aufweisen. Besonderes für das medizinische Aufklärungsgespräch, welches vor jeder diagnostischen Maßnahme mit der Patientin zu führen ist, können sich dadurch hilfreiche Aspekte ergeben und auf Patientinnen aufmerksam machen, die einen über das übliche Maß hinausgehenden Beratungsbedarf aufweisen.

In diesem Kapitel werden die im Rahmen der vorliegenden Studie gewonnenen Ergebnisse diskutiert und evaluiert. Da derzeit nur wenige wissenschaftliche Arbeiten existieren, die sich mit dem Thema „Informiertheitsgrad schwangerer Frauen im Vorfeld von Pränataldiagnostik“ (BZgA, 2006; Dewald und Cierpka, 2001; Gekas *et al.*, 1999; Green *et al.*, 2004;) befassen, werden hauptsächlich die Ergebnisse der eigenen Untersuchung interpretiert.

Die Bedeutung soziodemographischer Parameter

Alter: Die Patientinnen, die zwischen 16 und 48 Jahre alt waren, wurden bezüglich dieses Parameters in zwei Gruppen unterteilt. Dabei wurde unterschieden zwischen Patientinnen, die jünger als 35 bzw. 35 Jahre alt waren, und Patientinnen, die älter als 35 waren. Die Grenze an dieser Stelle zu ziehen erschien deswegen sinnvoll, da fetale Fehlbildungen und Erkrankungen oftmals mit einem erhöhten maternalen Alter assoziiert sind. Daher schien es naheliegend anzunehmen, dass ältere Frauen besser über Pränataldiagnostik und ihre möglichen Konsequenzen und Risiken informiert sind als jüngere Frauen. Wie auch Santalahti *et al.* (1998a) in ihrer Arbeit explorieren konnten, ließ sich im Rahmen der eigenen Untersuchung feststellen, dass ältere Frauen bezüglich PND im Allgemeinen und über Unterstützungsmöglichkeiten in diesem Kontext etwas besser informiert waren als die jüngeren Frauen. Bezüglich des Wissens über mögliche Risiken und Konsequenzen wiesen jedoch die jüngeren Frauen einen etwas höheren Aufklärungsgrad auf.

Lebensform: Hinsichtlich der Lebensform konnte abgeleitet werden, dass Frauen, die in keiner festen Partnerschaft lebten, signifikant besser ($p=0.025$) über mögliche Konsequenzen der Diagnostik informiert waren als Frauen die in einer Ehe bzw. eheähnlichen Beziehung lebten. Bezüglich der übrigen Parameter konnten keine signifikanten Unterschiede eruiert werden.

Staatsangehörigkeit: Obwohl ausreichende Deutschkenntnisse Voraussetzung für die Aufnahme in die Studie waren, erschien es sinnvoll, hinsichtlich der Staatsangehörigkeit zwischen Frauen mit deutscher und mit nicht-deutscher Staatsangehörigkeit zu unterscheiden, da vermutet werden konnte, dass Patientinnen mit deutscher Nationalität einen besseren Informationsstand aufweisen. Die Einschätzung der psychosozialen

Beraterin erbrachte bei der Bewertung des allgemeinen Informationsstandes und bei der Bewertung des Wissens um Unterstützungsmöglichkeiten signifikante Unterschiede ($p=0.016$, bzw. $p=0.017$), die diese Vermutung bestätigen konnten. Im Hinblick auf das Wissen um mögliche Konsequenzen schätzten prozentual mehr nicht-deutsche Frauen ihren Aufklärungsstand im Vorfeld der Diagnostik als umfassend ein.

Konfession: Bezüglich dieses Parameters konnte ein ähnliches Bild wie bei der Staatsangehörigkeit abgeleitet werden. An dieser Stelle wurde zwischen christlicher und nicht-christlicher Religionszugehörigkeit unterschieden. Wahrscheinlich ist es vor dem Hintergrund, dass die überwiegende Mehrheit der nicht-christlichen Studienteilnehmerinnen dem Islam angehörte und diese Konfession häufig nicht mit der deutschen Staatsangehörigkeit einhergeht, zu erklären, dass die Ergebnisse von Staatsangehörigkeit und Konfession eine derartige Parallelität aufweisen.

Geschwister: Frauen ohne Geschwister wurden von den Beraterinnen als etwas besser informiert eingeschätzt als Frauen mit Geschwistern. Dieses Ergebnis ist insofern von Interesse, als dass ursprünglich hätte vermutet werden können, dass Geschwisterkinder eher mit Schwangerschaft und Geburt konfrontiert werden als Frauen mit kleiner Familie, die keine Geschwister haben. Die eigene Einschätzung der Patientin über das Wissen um mögliche Konsequenzen zeigte jedoch, dass Frauen mit Geschwistern ihren Aufklärungsstand als umfassender bezeichneten.

Ausbildungsniveau: Wie erwartet wurden Frauen mit Hochschulabschluss oder abgeschlossener Lehre als signifikant besser ($p=0.001$) informiert eingeschätzt als Frauen, die ohne Ausbildung waren. Interessanterweise konnte ein tendenziell umgekehrtes Bild bei der eigenen Einschätzung der Studienteilnehmerinnen beobachtet werden. Bezüglich des Aufklärungsstandes über mögliche Konsequenzen schätzen sich Frauen ohne abgeschlossene Berufsausbildung als besser ausgeklärt ein als Frauen mit Hochschulabschluss oder abgeschlossener Lehre. Bedenklich stimmt dieses Ergebnis insofern, als dass Frauen mit geringerem Bildungsniveau zwar ihre eigene Einschätzung im Bezug auf den Aufklärungsstand über PND als umfassend bezeichnen, hinsichtlich der Einschätzung durch die professionellen psychosozialen Beraterinnen jedoch als unzureichend informiert charakterisiert wurden.

Tätigkeitsbereich: Mittels der inhaltsanalytischen Auswertung war es möglich, nicht nur nach dem Ausbildungsstand, sondern auch nach dem Tätigkeitsbereich zu

unterscheiden. So wurde die Einteilung in einen medizinisch/sozialen Bereich versus andere Branchen vorgenommen. Diese Einteilung erschien insofern von Interesse, als dass vermutet werden konnte, dass Frauen, die medizinische Kenntnisse haben, und Frauen, die im sozialen Bereich arbeiten, folglich auch mit Kindern und Krankheit oder Behinderung konfrontiert werden, besser über Pränataldiagnostik informiert sind, als Frauen die sich in ihrem Beruf schwerpunktmäßig mit anderen Themen beschäftigen. Bezüglich des Wissens um Unterstützungsmöglichkeiten konnte ein signifikanter Unterschied ($p=0.034$) abgeleitet werden, der diese Vermutung bestätigte. Bemerkenswerterweise war der prozentuale Anteil bezüglich der eigenen Einschätzung des Aufklärungsstandes über mögliche Risiken und Konsequenzen bei beiden Gruppen nahezu gleich. Es kann folglich nicht davon ausgegangen werden, dass Frauen die sich auch im beruflichen Umfeld mit Krankheit, Behinderung, sozialer Unterstützung und Fördermaßnahmen beschäftigen, weniger medizinische Aufklärung benötigen als Frauen mit anderweitigem beruflichen Hintergrund.

Die Bedeutung schwangerschaftsassoziierter Parameter

Geplantheit der Schwangerschaft: Bei der Betrachtung der Geplantheit der Schwangerschaft ergaben sich ähnliche Ergebnisse bei der Unterscheidung zwischen geplanter und ungeplanter Schwangerschaft einerseits und der Unterscheidung zwischen Schwangerschaften, die geplant, ungeplant oder im Rahmen einer Sterilitätsbehandlung entstanden waren. Frauen mit geplanter Schwangerschaft wurden von den psychosozialen Beraterinnen als signifikant besser ($p=0.006$) über die Diagnostik informiert eingeschätzt. Erwartungsgemäß waren Frauen, die durch eine reproduktionsmedizinische Maßnahme schwanger geworden waren, zu über 90% gut/sehr gut informiert. Bezüglich des Aufklärungsgrades über Risiken und Konsequenzen konnten zwischen den Gruppen kaum Unterschiede festgestellt werden. Dass Patientinnen, die sich einer Sterilitätsbehandlung unterzogen, als umfassend über Pränataldiagnostik und ihre Unterstützungsmöglichkeiten eingeschätzt wurden, lässt sich am ehesten dadurch erklären, dass sich dieses Patientinnenkollektiv bereits im Vorfeld einer Schwangerschaft aufgrund des längerfristig bestehenden Kinderwunsches

intensiv mit den Themen Schwangerschaft, mögliche Untersuchungen und Geburt auseinandergesetzt hat. Umso bemerkenswerter erscheint die Tatsache, dass auch diese Gruppe sich nahezu genauso wenig umfassend über mögliche Konsequenzen und Risiken von Pränataldiagnostik aufgeklärt gefühlt hat.

Schwangerschaftswoche: Signifikante Unterschiede konnte bei der Untersuchung des Informiertheitsgrad in Abhängigkeit von der Schwangerschaftswoche nicht festgestellt werden. Es konnten jedoch tendenzielle Zusammenhänge abgeleitet werden. Bezüglich der vier abhängigen Parameter stimmten die beiden Gruppen „Beratung zwischen 12. und 22. Schwangerschaftswoche“ und „Beratung zwischen 23. und 37. Schwangerschaftswoche“ in ihren prozentualen Anteilen nahezu überein. Unterschiede ließen sich jedoch im Vergleich zur Gruppe der Frauen eruieren, die vor der 12. Schwangerschaftswoche beraten worden waren. Dieses Kollektiv wurde als am besten über Pränataldiagnostik im Allgemeinen und als am schlechtesten über Unterstützungsmöglichkeiten in diesem Kontext informiert eingeschätzt. Auch fühlten sie sich am besten über mögliche Konsequenzen und am schlechtesten über mögliche Risiken aufgeklärt. Frauen, die bereits in der Frühschwangerschaft pränataldiagnostische Maßnahmen durchführen lassen, können aufgrund dieser Ergebnisse als eine Gruppe angesehen werden, insbesondere wegen des gering ausgeprägten Wissens um Unterstützungsmöglichkeiten, die sehr stark vom Angebot der psychosozialen Beratung profitieren würde.

Schwangerschafts/Geburtenstatus: Hinsichtlich dieser Analyse wurden drei Gruppierungen vorgenommen, die sich im wesentlichen in ihren Ergebnissen nicht unterscheiden und aus diesem Grund zusammengefasst erläutert werden können. Es machte im Bezug auf den Informiertheitsgrad nahezu keinen Unterschied, ob die Frauen bereits vorher schon einmal schwanger gewesen waren, unabhängig davon, ob ihre Schwangerschaft glücklos endete, ob sie bereits eine Fehl-Totgeburt oder einen Schwangerschaftsabbruch erlebt hatten oder ob sie bereits Kinder geboren hatten. Die Tatsache, dass Frauen die bereits eine Schwangerschaft erlebt hatten und Kinder geboren hatten, nicht besser über die Diagnostik informiert waren als Frauen, die bisher mit Schwangerschaft und Geburt keine eigenen Berührungspunkte hatten, könnte darauf hinweisen, dass unangenehme und mit Sorgen verbundene Themen in der Schwangerschaft eher ausgeklammert werden (BZgA, 2006). Dieser Befund stellt auch

für das ärztliche Gespräch und die medizinische Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik eine wichtige Erkenntnis dar. Es kann demzufolge nicht davon ausgegangen werden, dass Mehrgebärende eine weniger umfassende Beratung benötigen als Erstgebärende.

Indikation zur Pränataldiagnostik: Zur Unterscheidung wurden zwei Gruppen gebildet:

1. Patientinnen, die die Diagnostik aufgrund einer Vordiagnose durch den niedergelassenen Gynäkologen durchführen ließen, und 2. Patientinnen, bei denen noch kein konkretes Verdachtsmoment bestand. Über Unterstützungsmöglichkeiten waren Patientinnen mit einer Vordiagnose signifikant besser ($p=0.033$) informiert. Bezüglich der übrigen Variablen konnten kaum Unterschiede zwischen den beiden Gruppen exploriert werden.

Patientinnenkollektiv, Entscheidung nach Pränataldiagnostik: Als signifikant besser informiert ($p=0.019$) als Frauen, die einen Schwangerschaftsabbruch durchführen ließen, wurden Frauen eingestuft, die eine Mehrlingsreduktion durchführen ließen. Dieses Ergebnis wird dadurch erklärbar, dass Mehrlingsschwangerschaften generell mit einem höheren Risiko behaftet sind als Einlingsschwangerschaften und davon ausgegangen werden kann, dass sich Mehrlingsmütter intensiver mit Pränataldiagnostik und ihren möglichen Konsequenzen auseinandersetzen. Frauen, die die Schwangerschaft fortführten, gaben zum geringsten Anteil an, umfassend über Konsequenzen und Risiken aufgeklärt worden zu sein. Auch Frauen, die einen Schwangerschaftsabbruch durchführen ließen, gaben zu weniger als 60% an, umfassend aufgeklärt worden zu sein. Inwieweit der Informiertheitsgrad mit der getroffenen Entscheidung (Reduktion, Abbruch, Kind behalten) zusammenhängt, kann an dieser Stelle nicht eindeutig beantwortet werden.

Angewandte Pränataldiagnostik: Es konnte exploriert werden, dass es keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich des Informiertheitsgrades in Abhängigkeit von einer invasiven oder einer nicht-invasiven Untersuchung gab. Interessanterweise fühlten sich Frauen, die keine invasiven Untersuchungen durchführen ließen, etwas besser über mögliche Konsequenzen informiert, während Frauen die sich zu invasiven Untersuchungen entschlossen, erwartungsgemäß angaben, etwas umfassender über die möglichen Risiken der Untersuchung aufgeklärt worden zu sein.

Die Bedeutung von Krankheiten der Patientin, des Partners und der Herkunftsfamilie

Körperliche oder psychische Erkrankung der Patientin: Es ließen sich keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich der Frage ableiten, ob eine körperliche oder psychische Erkrankung der Patientin einen Einfluss auf ihren Informiertheitsgrad hat. Mit der Ausnahme des allgemeinen Informationsstandes über Pränataldiagnostik, bei der Frauen mit psychischer Vorerkrankung als etwas besser informiert eingestuft wurden, konnte bei den drei verbleibenden Variablen festgestellt werden, dass Frauen mit einer körperlichen Erkrankung in der Anamnese als etwas besser informiert bewertet wurden.

Psychotherapeutische/psychiatrische Behandlung der Patientin: Frauen, die eine psychotherapeutische/psychiatrische Behandlung in der Vorgeschichte hatten, wurden als etwas besser über Pränataldiagnostik und Unterstützungsmöglichkeiten in diesem Kontext informiert eingeschätzt. Hinsichtlich der eigenen Einschätzung des Aufklärungsstandes schätzen sich diese Frauen jedoch als etwas schlechter informiert ein.

Erkrankung des Partners: Nicht signifikant aber tendenziell besser informiert und aufgeklärt waren Frauen, deren Partner nicht unter einer Erkrankung litt oder eine Krankheit in der Vorgeschichte angeben konnte. Möglicherweise sind diese Frauen in besonderem Maße durch die Krankheit ihres Partners besorgt und angespannt, so dass für sie weniger Raum und Zeit zur Verfügung stand, sich über die Diagnostik und ihre Konsequenzen Gedanken zu machen.

Erkrankungen in der Herkunftsfamilie: Bei allen untersuchten Variablen ließen sich annähernd identische prozentuale Verteilungen erkennen, unabhängig davon, ob es in der Herkunftsfamilie der Patientin schwerwiegende Erkrankungen gab.

Die Bedeutung relevanter Parameter des Erstgespräches

Wie bereits in Teil zwei und drei dieser Arbeit beschrieben, beruhen die folgenden Daten und Ergebnisse auf einer Einschätzung der speziell ausgebildeten und qualifizierten psychosozialen Beraterinnen.

Information über die psychosoziale Beratung: Die Einteilung erfolgte erneut in zwei Gruppen. Es wurde unterschieden zwischen Patientinnen, die durch die PND-Abteilung im Haus (Abteilung für Pränataldiagnostik der Universitätsfrauenklinik Bonn) auf das

Angebot der psychosozialen Beratung aufmerksam gemacht wurden, und Frauen, die anderweitig, etwa durch den niedergelassenen Gynäkologen informiert wurden. Die Analyse des Aufklärungsstandes über mögliche Risiken der Diagnostik erbrachte einen signifikanten Unterschied. Frauen, die durch die hiesige PND-Abteilung von der psychosozialen Beratung erfuhren, bezeichneten sich als deutlich besser ($p=0.027$) aufgeklärt. Bezüglich der übrigen Variablen konnten keine bedeutsamen Unterschiede zwischen den beiden Gruppen exploriert werden.

Zeitpunkt der psychosozialen Beratung: Im Gesamtkonzept der Studie war es durchaus vorgesehen, dass auch vor pränataldiagnostischer Untersuchung das Angebot der psychosozialen Beratung wahrgenommen werden konnte. Innerhalb der dieser Arbeit zugrunde liegenden Studienpopulation war die Beratung jedoch nur während und in den meisten Fällen nach der Diagnostik in Anspruch genommen worden. Es konnte abgeleitet werden, dass Frauen, die nach der Diagnostik beraten worden waren, als signifikant besser ($p=0.005$) über Unterstützungsmöglichkeiten im Kontext von Pränataldiagnostik informiert eingeschätzt wurden, als Frauen die noch während des diagnostischen Prozesses beraten wurden. Kein signifikanter, aber ein tendenzieller Unterschied ($p=0.057$) zeigte sich auch bei der Betrachtung des allgemeinen Informationsstandes. Bezeichnenderweise gaben nur 37,5% der Frauen, die während der Diagnostik beraten wurden, an, umfassend über mögliche Konsequenzen aufgeklärt worden zu sein. Demgegenüber gaben 88,9% dieser Frauen an, umfassend über mögliche Risiken der Diagnostik aufgeklärt worden zu sein.

Äußerer Eindruck der Patientin: Die psychosozialen Beraterinnen schätzten nach jedem Beratungsgespräch ein, ob die Emotionen der Patientin der Ausnahmesituation in der sie sich nach der Diagnosestellung naturgemäß befand, angemessen waren. Als signifikant besser über die Diagnostik und Unterstützungsmöglichkeiten ($p=0.001$ bzw. $p=0.000$) informiert wurden dabei Frauen eingeschätzt, deren Emotionen der Situation angemessen waren. Diese Frauen schätzten auch ihren Aufklärungsstand über Risiken und Konsequenzen als etwas besser ein. Für die praktische klinische Tätigkeit kann dieses Ergebnis dahingehend interpretiert werden, dass vor allem verschlossene Frauen, die wenig von sich selbst preisgeben, einer besonderen medizinischen und psychologischen Betreuung und Beratung bedürfen. Ein rationaler Zugang zur Situation hatte keinen Einfluss auf den Informiertheitsgrad.

Aktuelle Problematik, Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch bereits gefällt: Ob die Entscheidung zum Abbrechen oder Weiterführen der Schwangerschaft zum Zeitpunkt des psychosozialen Beratungsgespräches bereits von der Patientin/dem Paar getroffen worden war, hatte keinen Einfluss auf den Wissensstand und den Aufklärungsgrad. Es kann allerdings festgehalten werden, dass Frauen, die ihre Entscheidung bereits getroffen hatten, bezüglich ihrer eigenen Einschätzungangaben, etwas besser aufgeklärt worden zu sein als Frauen, die sich noch im Entscheidungsfindungsprozess befanden. Hervorzuheben ist in diesem Zusammenhang die Tatsache, dass 36,7% derer, die sich bereits zum Abbruch entschlossen hatten, im Nachhinein sagten, dass sie nur unzureichend über mögliche Konsequenzen der Diagnostik aufgeklärt gewesen seien.

Psychische Belastung: Da die psychische Belastung bei fast allen Frauen als stark/sehr stark eingeschätzt wurde, liefert eine differenzierte Analyse dieses Parameters keine verwertbaren Ergebnisse.

Zustand der Patientin: Signifikante Unterschiede ergaben sich bei der Analyse der Frage, ob überhaupt und wie stark das weitere Informationsbedürfnis der Frauen, war. War dieses Bedürfnis stark/sehr stark ausgeprägt, so war das Wissen der Frauen um Unterstützungsmöglichkeiten ($p=0.046$) und mögliche Konsequenzen ($p=0.015$) und Risiken ($p=0.031$) deutlich schlechter ausgeprägt als bei Frauen, die nur ein gering ausgeprägtes weiteres Informationsbedürfnis hatten. Insofern leistet die psychosoziale Beratung eine wichtige Ergänzung zum medizinischen Beratungsgespräch, da hier Beratungsdefizite und Informationsmängel aufgedeckt werden können und gegebenenfalls interveniert werden kann. Weitere statistisch signifikante Unterschiede konnten bei der Erörterung der Frage, ob die Patientin Ambivalenzen bezüglich Pränataldiagnostik empfand und wie stark diese ausgeprägt waren, eruiert werden. Frauen, die starke Ambivalenzen diesbezüglich empfanden, wurden als signifikant schlechter ($p=0.013$) über Unterstützungsmöglichkeiten und mögliche Risiken ($p=0.047$) informiert eingestuft. Demnach kann davon ausgegangen, dass Frauen, die nicht vollkommen konform mit der Entscheidung sind eine pränatale Diagnostik durchführen zu lassen, auch unzureichend über deren mögliche Tragweite informiert sind. Interessante Ergebnisse ergaben sich auch bei folgender Untersuchung. Es wurde von den Beraterinnen eingeschätzt, ob sich die Patientinnen adäquat auf die Situation

einlassen konnten und wie differenziert sie sich mit der Situation auseinandersetzten. Hinsichtlich des „Sich einlassen Könnens“ und der differenzierten Auseinandersetzung ergaben sich beim Informationsstand über Pränataldiagnostik und Unterstützungsmöglichkeiten signifikante Unterschiede. Frauen die sich gut auf die Situation einlassen konnten, wurden als deutlich besser informiert ($p=0.016$) eingeschätzt, ebenso wie Frauen, die sich differenziert mit der Situation auseinandersetzen konnten ($p=0.000$). Bemerkenswerterweise gaben Frauen, die von den Beraterinnen als Patientinnen, die sich gut einlassen konnten, eingeschätzt wurden, bei ihrer eigenen Einschätzung des Aufklärungsstandes über Konsequenzen und Risiken prozentual gesehen seltener an, umfassend aufgeklärt worden zu sein. Dagegen gaben Frauen, deren Auseinandersetzung von den Beraterinnen als eher weniger differenziert eingeschätzt wurde, häufiger an, umfassend aufgeklärt worden zu sein.

Inhalte des Beratungsgesprächs: Von besonderer Bedeutung für diese Arbeit ist die Tatsache, dass bei vielen Frauen im Rahmen des psychosozialen Beratungsgesprächs der Wunsch nach weiterer medizinischer Information thematisiert wurde. Frauen, die dieses Bedürfnis verspürten, wurden als signifikant schlechter über Pränataldiagnostik ($p=0.003$), Unterstützungsmöglichkeiten ($p=0.000$) und Risiken ($p=0.001$) aufgeklärt und informiert charakterisiert.

Die Bedeutung relevanter Parameter der Beratungsrückmeldung

Zufriedenheit mit der psychosozialen Beratung: Da nahezu alle Frauen ziemlich/sehr mit der psychosozialen Beratung zufrieden waren, ist die Aussagekraft dieses Parameters eingeschränkt. Es lässt sich jedoch festhalten, dass die beiden Frauen, die nicht mit der Beratung zufrieden waren, angaben, umfassend über die Diagnostik aufgeklärt worden zu sein. Möglicherweise ist es auch vor diesem Hintergrund zu sehen, dass diese Frauen die psychosoziale Beratung als additives Instrument zur medizinischen Aufklärung als unnötig und wenig hilfreich empfanden.

Hilfreiche Aspekte der psychosozialen Beratung: Von besonderem Interesse für diese Arbeit waren die beiden in der Beratung angesprochenen Themen „weitere Informationen über den Befund“ und „Aufklärung über den Schwangerschaftsabbruch“.

Es handelt sich dabei um eindeutig medizinische Themen, die wohl eher im Rahmen eines ärztlichen Aufklärungsgespräches geklärt werden sollten, da im wesentlichen die Mediziner die fachliche Kompetenz bezüglich dieser Aspekte besitzen. Deswegen ist es als besonderes eindrucksvoll hervorzuheben, dass etwa 1/3 der Frauen im Rahmen des psychosozialen Beratungsgespräches weitere Informationen über den Befund ihres Kindes erhalten wollte und sogar etwa die Hälfte noch Informationsbedarf bezüglich des medizinischen Vorgehens beim Schwangerschaftsabbruch angab.

Rat zur psychosozialen Beratung: Frauen, die anderen Schwangeren nicht im Vorfeld der Pränataldiagnostik zu einem psychosozialen Beratungsgespräch raten würden (etwa 1/3), wurden von den Beraterinnen als etwas besser informiert eingeschätzt. Hinsichtlich des Aufklärungsstandes über mögliche Konsequenzen gaben etwas mehr Frauen, die im Vorfeld zu Beratung raten würden, an, umfassend aufgeklärt worden zu sein. Einen signifikanten Unterschied konnte die Analyse des Parameters „Aufklärung über mögliche Risiken“ und „Rat zur Beratung während PND“ erbringen. Frauen, die nicht zu einer Beratung während der Wartezeit raten würden, schätzten sich als signifikant besser aufgeklärt ein ($p=0.043$) als Frauen, die anderen Schwangeren während der Wartezeit zu psychosozialer Beratung raten würden. Nach der Diagnose eines positiven Befundes würden fast alle Frauen (98,4%) eine psychosoziale Beratung empfehlen. Dieses Ergebnis zeigt in aller Deutlichkeit, dass zusätzlich zur medizinischen Beratung weiterer Beratungs- und Informationsbedarf besteht und dass das Angebot der psychosozialen Beratung als wichtig und hilfreich empfunden wird. Es sei noch einmal betont, dass die Mehrheit der Frauen bereits im Vorfeld der Diagnostik und während des diagnostischen Prozesses das Angebot der psychosozialen Beratung als weiterempfehlenswert empfanden.

Gedanken an eine mögliche Behinderung: Dass nicht wenige Schwangere Pränataldiagnostik als Routineangebot in Anspruch nehmen, ohne sich mit den möglichen Konsequenzen und dem Gedanken an fetale Erkrankung auseinanderzusetzen (BZgA, 2006), wird durch das Ergebnis gestützt, dass innerhalb der Studienpopulation etwa 40% angaben, sich über dieses Thema im Vorfeld der Diagnostik kaum/gar keine Gedanken gemacht zu haben. Basierend auf dieser Grundannahme trifft die Diagnose die werdenden Eltern völlig unvorbereitet und überfordert sie derart, dass sie zunächst große Schwierigkeiten mit der

Entscheidungsfindung haben. Auch aus diesem Grund stellt das psychosoziale Beratungsgespräch als „neutraler Ort“, an dem sich das Paar über die mit der Diagnose einhergehenden Gefühle und Gedanken klar werden kann, einen wichtigen Beitrag zur Unterstützung dar. Bezüglich des Informationsstandes konnte ein signifikanter Unterschied an dieser Stelle abgeleitet werden. Frauen, die sich „mittelmäßig“ mit dem Gedanken an eine mögliche Behinderung beschäftigten, gaben signifikant häufiger ($p=0.018$) an, umfassend über die Risiken der Diagnostik aufgeklärt worden zu sein. Vermutlich stellen sowohl ein besonders intensives Beschäftigen und ein besonders gering ausgeprägtes Beschäftigen mit diesem Thema Hinderungsgründe für die Aufnahme und das Erfassen angebotener Informationen dar.

Haltung zur Schwangerschaft: Insgesamt konnten keine signifikanten Unterschiede bezüglich des Wissenstandes und der Haltung zur Schwangerschaft eruiert werden. Es bleibt jedoch festzuhalten, dass Frauen, die ihre Haltung als „neutral“ bezeichneten, als umfassend informiert und gut aufgeklärt erlebt wurden. Interessanterweise gaben 54% der Frauen, die eine akzeptierende Haltung zur ihrer Schwangerschaft hatten, an, nur unzureichend über mögliche Konsequenzen aufgeklärt worden zu sein. Diese Frauen versuchen vermutlich, mit Sorgen besetzte Themen, die kindliche Entwicklung betreffend, besonders intensiv auszublenden (Renner, 2007)

Kontakt zum Ungeborenen: Patientinnen, die ihren Kontakt zum Kind als neutral bezeichneten, wurden von den Beraterinnen als etwas schlechter informiert eingeschätzt als Frauen, die ihren Kontakt als gut oder nicht vorhanden bezeichneten. Es muss darauf hingewiesen werden, dass erfreulicherweise nur sehr wenige Frauen ihren Kontakt als nicht vorhanden bezeichneten und somit auch die Aussagekraft an dieser Stelle eingeschränkt ist.

Weitere Mitteilung: Durch die inhaltsanalytische Auswertung war es möglich, die von den Frauen geäußerte Kritik an der medizinischen Aufklärung und den Abläufen gezielt zu erfassen und auszuwerten. 12% der Befragten äußerten unter der Rubrik „weitere Mitteilung“ diesbezügliche Kritik. Dieses Ergebnis weist vor allem vor dem Hintergrund, dass die Frauen nicht gezielt nach möglicher Kritik gefragt wurden, sondern vielmehr die Möglichkeit hatten, Inhalte, die sie über den Fragebogen hinausgehend beschäftigen völlig frei zu formulieren, darauf hin, dass es Defizite im Rahmen des medizinischen Aufklärungsprozesses gibt. Nicht signifikant aber doch als tendenziell schlechter

informiert wurden Frauen, die diese Kritik später äußerten, von den psychosozialen Beraterinnen eingeschätzt.

Die Bedeutung relevanter Parameter der 6-8 Wochenkatamnese

Status bei Rückmeldung: Wie schon an frühere Stelle beschrieben, konnte auch nach 6-8 Wochen nach dem Erstgespräch exploriert werden, dass Frauen die eine Merlingsreduktion durchführen ließen, im Allgemeinen als etwas besser informiert eingeschätzt wurden. Frauen, die die Schwangerschaft fortsetzten, wurden tendenziell als etwas schlechter informiert eingeschätzt, vor allem auch was die Unterstützungsmöglichkeiten im Kontext der Diagnostik und der Diagnose einer fetalen Erkrankung betraf.

Entscheidungsdruck: Fühlten sich die Patientinnen durch die PND-Abteilung unter Entscheidungsdruck gestellt, so gaben sie auch signifikant seltener an, vorher umfassend über mögliche Konsequenzen ($p=0.049$) und Risiken ($p=0.024$) aufgeklärt worden zu sein. Es bleibt festzuhalten, dass Entscheidungen, die unter Zeitdruck getroffen werden, nicht ausreichend durchdacht werden können und somit häufig nicht konform mit den Wünschen der werdenden Eltern getroffen werden. Gerade in diesem Kontext ist aber eine fundierte Entscheidungsfindung von besonderer Bedeutung, da sie mit dem weiteren Leben der Familie vereinbar sein muss.

Zufriedenheit mit der PND-Abteilung: Die überwiegende Mehrheit der Patientinnen war mit der PND-Abteilung zufrieden. Zufriedene Frauen fühlten sich auch prozentual gesehen am häufigsten umfassend aufgeklärt. Allerdings gab auch 1/3 der zufriedenen Frauen an, vor den Untersuchungen nicht umfassend über die möglichen Konsequenzen aufgeklärt worden zu sein. Mittelmäßig zufriedene Frauen gaben signifikant seltener ($p=0.001$) an, umfassend über Konsequenzen informiert worden zu sein.

PND noch einmal durchführen: Einen signifikanten Unterschied erbrachte der Zusammenhang zwischen Aufklärungsstand über mögliche Risiken und dem nochmaligen Durchführen einer pränataldiagnostischen Untersuchung. Frauen, die die Diagnostik im Nachhinein ablehnten, fühlten sich deutlich schlechter ($p=0.002$) aufgeklärt. Auch bei den übrigen Variablen zeigte sich, dass Frauen, die erneut

Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen würden, tendenziell als besser informiert eingeschätzt wurden.

Die Bedeutung von Persönlichkeitsfaktoren

Signifikante Zusammenhänge ergaben sich an dieser Stelle nicht. Es konnte jedoch abgeleitet werden, dass eher stärker emotional instabile Patientinnen als tendenziell schlechter informiert eingeschätzt wurden. Eher introvertierte, zurückhaltende Frauen können als Subpopulation betrachtet werden, deren Wissen um Unterstützungsmöglichkeiten eher gering ausgeprägt ist.

Evaluation der Diskussion

Ziel dieser Untersuchung war es, die Informiertheit einer Gruppe von Frauen mit größtenteils pathologischem fetalen Befund zur pränatalen Diagnostik und ihren möglichen Konsequenzen zu ermitteln. Dabei entsprechen die dargestellten Resultate zum schlechten Aufklärungsstand von Frauen zu PND bereits geschilderten Ergebnissen aus der Literatur, dass medizinische Beratung in diesem Kontext von den Betroffenen oftmals als defizitär empfunden wird (Kowalcek *et al.*, 2002; Kowalcek *et al.*, 2003; Leithner *et al.*, 2006; Santalahti *et al.*, 1998a). Besonders bedenklich erscheinen Befunde zur Informiertheit von Frauen, die nach Abschluss pränataldiagnostischer Maßnahmen in die psychosoziale Beratung kamen. So gaben rund 40 % dieser Frauen an, nicht ausreichend oder gar nicht zu möglichen Konsequenzen von PND informiert gewesen zu sein. Von Beraterinnenseite wird knapp 20 % dieser Teilpopulation als schlecht informiert zum Themenkomplex Pränataldiagnostik und rund 28 % als schlecht informiert zu Unterstützungs- und Therapiemöglichkeiten bei Behinderung oder Krankheit des Kindes eingestuft. Vor dem Hintergrund einer Entscheidungsfindung zum Austragen oder zur Beendigung der Schwangerschaft verdeutlicht besonders der letzte Befund die Notwendigkeit zusätzlicher Aufklärung, z.B. im Rahmen psychosozialer Beratung. Fraglich bleibt, ob Schwangere hinsichtlich dieser Aspekte tatsächlich nicht informiert wurden oder ob sie Informationen nicht aufnehmen können oder wollen. Zumindest was die Risiken von PND betrifft fühlten sich Frauen, die durch die PND-

Abteilung des Universitätsklinikums auf das Angebot psychosozialer Beratung aufmerksam gemacht worden waren besser aufgeklärt. Dies könnte als Hinweis dafür gesehen werden, dass Frauen durch gezielte Informationen von ärztlicher Seite prinzipiell erreichbar sind. Dennoch bleibt festzuhalten, dass es gerade im Kontext von pränatalen Screeninguntersuchungen viel Unverständnis und Missverständnisse bei werdenden Eltern gibt (Green *et al.*, 2004). Die vorliegenden Ergebnisse deuten auf Patientinnenkollektive mit besonderem Informations- und Beratungsbedarf hin. So werden vor allem Frauen ohne stabile partnerschaftliche Beziehung, mit ausländischer Staatsangehörigkeit und nicht-christlicher Glaubenszugehörigkeit von Beraterinnenseite als deutlich schlechter informiert eingeschätzt. Auch Ungeplantheit einer Schwangerschaft muss als Risikofaktor für schlechtere Informiertheit gesehen werden, da sich solche Frauen im Vorfeld von Pränataldiagnostik verständlicherweise weniger mit themenrelevanten Aspekten befassen. Im Gegensatz zu anderen Studienergebnissen (BZgA, 2006) geht in dieser Untersuchung ein niedriger Bildungsabschluss ebenfalls mit schlechterer Informiertheit von Frauen einher. Im Zusammenhang mit Einschätzungen der Patientinnen zum eigenen Aufklärungsstand ergeben sich für diese soziodemographischen Parameter keine Auffälligkeiten. Dennoch bleibt zu hinterfragen, ob besonders junge Frauen oder Patientinnen mit geringem Bildungsstand den eigenen Aufklärungsstand valide erfassen können. Es ist anzunehmen, dass Einschätzungen der speziell ausgebildeten und hochqualifizierten Beraterinnen der tatsächlichen Informiertheit von Patientinnen am nächsten kommen. Das Ausmaß an Informiertheit sowohl aus Beraterinnen- als auch Patientinnensicht steht mit bestimmten Merkmalen des Beratungsprozesses in Verbindung. Gute Informiertheit von Patientinnen aus Beraterinnensicht geht mit der Fähigkeit, im Rahmen des Beratungsprozesses Emotionen angemessen auszudrücken, einher. Dem gegenüber haben Beraterinnen bei schlecht informierten Frauen besonders häufig den Eindruck gehabt, dass sich diese Frauen nicht oder nur begrenzt auf den Beratungsprozess einlassen konnten oder dass hier besonders selten eine differenzierte Auseinandersetzung stattfand. Zudem besteht eine Verbindung zwischen der eigenen Einschätzung ungenügender Aufklärung und der Aussage von Patientinnen, unter Entscheidungsdruck gestanden zu haben. Schlechtere Informiertheit darf hier nicht als kausal für Merkmale des Beratungsprozesses interpretiert werden. Dennoch können

diese Befunde als Hinweis dafür gesehen werden, dass schlechtere Informiertheit die nachgewiesene Wirksamkeit psychosozialer Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik (Rohde und Woopen, 2007) einschränken könnte. Vor dem Hintergrund möglicher psychischer Spätfolgen einer unzureichenden Verarbeitung eines pathologischen fetalen Befunds erscheint es notwendig, besonders jene Frauen mit Risikofaktoren für schlechte Informiertheit im Rahmen ärztlicher Behandlung gut aufzuklären – im Idealfall vor Durchführung pränataldiagnostischer Maßnahmen. Ebenso könnte psychosoziale Beratung im Vorfeld pränataldiagnostischer Maßnahmen eine größere Rolle spielen. Hier stehen Frauen seltener unter Zeitdruck und können sich in Ruhe ausgehend von eigenen Wertmaßstäben für oder gegen die Durchführung von Maßnahmen entscheiden, die im weiteren Verlauf zu einem Schwangerschaftsabbruch führen können. So empfehlen Patientinnen anderen Frauen im Rückblick mehrheitlich, psychosoziale Beratung bereits vor Durchführung von PND wahrzunehmen (Rohde und Woopen, 2007). Unabhängig vom Ausmaß der Informiertheit deuten die Ergebnisse der hier vorliegenden Untersuchung auf einen weiteren Bedarf nach medizinischen Informationen bei der Mehrheit der Frauen hin.

Kritische Schlussbetrachtung der Arbeit

Eine der wesentlichen Limitierungen dieser Arbeit besteht darin, dass die Untersuchung nicht in Beziehung zu einer Kontrollgruppe gesetzt werden konnte. Aus ethischen Gründen wurde allen Frauen und Paaren die Möglichkeit der psychosozialen Beratung angeboten, unabhängig davon, ob sie sich zu einer späteren Teilnahme an der Studie entschieden oder nicht. Daraus folgt, dass bei dieser Fragestellung eine randomisierte Zuweisung zu einer Kontrollgruppe nicht möglich war. Da nicht alle Paare, die eine pathologische pränatale Diagnose erhielten, psychosoziale Beratung in Anspruch nahmen, kann die Stichprobe nicht als repräsentativ bezeichnet werden. Naturgemäß fand sich in dieser katamnestischen Verlaufsuntersuchung auch eine gewisse Drop-out-Rate. Von den 345 in Bonn rekrutierten Patientinnen beantworteten 113 Frauen die Fragebögen ausschließlich beim Erstkontakt, 232 Frauen verblieben für die katamnestische Befragung.

Fazit

Werden fetale Erkrankungen festgestellt, so wird die medizinische Beratung über Risiken und mögliche Konsequenzen von Pränataldiagnostik nachträglich oftmals als unzureichend bewertet. Im Kontext von PND wird psychosoziale Beratung allerdings nur selten in Anspruch genommen. Die Frauen nehmen die PND oftmals in erster Linie in Anspruch, um sich die Gesundheit ihres Kindes bestätigen zu lassen. Für beratende Frauenärzte ergibt sich daraus der Spagat, einerseits ihre Patientinnen im Vorfeld der Untersuchungen umfassend zu beraten und über eventuelle Konsequenzen und Risiken aufzuklären, ohne andererseits eine bis dahin unkompliziert und positiv verlaufende Schwangerschaft durch „Horrorszenarien“ zu belasten. Wobei betont werden muss, dass sich in der Literatur Hinweise dafür finden, dass es bei gesunden Frauen, durch gezielte Informationsvermittlung nicht zu einer Zunahme von Ängsten und Sorgen kommt (Thornton *et al.*, 1995). Das Angebot ergänzender psychosozialer Beratung kann dabei hilfreich sein, da in einem anderen fachlichen Setting nicht nur eventuelle Auswirkungen thematisiert, sondern auch Entscheidungen bewusst getroffen und begleitet werden können.

5. Zusammenfassung

In der vorliegenden Untersuchung wurde der Informationsstand von schwangeren Frauen, mehrheitlich mit pathologischem fetalen Befund, zum Thema Pränataldiagnostik (PND), zu Risiken und Konsequenzen pränataldiagnostischer Maßnahmen sowie zu Unterstützungsmöglichkeiten bei Behinderung oder Krankheit des Kindes dargestellt. Es wurde der Frage nachgegangen, ob es Patientinnenkollektive mit besonderem Informations- und Beratungsbedarf gibt. In einem weiteren Schritt wurden mögliche Auswirkungen von Unterschieden beim Informationsstand auf Merkmale psychosozialer Beratung im Kontext von PND untersucht.

Im Rahmen des Modellprojekts „Psychosoziale Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik“ wurde die Informiertheit von 345 Frauen zu relevanten Themenbereichen am Beratungsstandort Bonn untersucht. Einbezogen wurden Einschätzungen von Beraterinnen zur Informiertheit der Frauen zum Thema Pränataldiagnostik sowie zu Unterstützungsmöglichkeiten bei Behinderung oder Krankheit des Kindes und Angaben der Patientinnen zum subjektiv wahrgenommenen Aufklärungsstand zu Risiken und Konsequenzen von PND. Sowohl Beraterinnen als auch Patientinnen schätzten die Informiertheit einer nicht unerheblichen Zahl von Frauen (je nach Teilaspekt rund 20 – 40 %) als schlecht oder nicht ausreichend ein. Unterschiede bei der Informiertheit aus Beraterinnensicht standen mit bestimmten soziodemographischen Parametern (Bildungsstand, Glaubenszugehörigkeit, Staatsangehörigkeit etc.) in Verbindung. Zudem ging schlechtere Informiertheit von Frauen mit geringeren Fähigkeiten, sich auf den Beratungsprozess einzulassen oder sich mit der Thematik differenziert auseinanderzusetzen, einher.

Frauen mit bestimmten soziodemographischen Merkmalen (geringer Bildungsstand, ausländische Staatsangehörigkeit, etc.) benötigen besonders umfassende ärztliche Aufklärung im Vorfeld pränataldiagnostischer Maßnahmen. Hier kann psychosoziale Beratung als additives Beratungsinstrumentarium maßgeblich dazu beitragen, langfristige psychische Belastungen zu reduzieren.

6.Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Altersverteilung der Studienteilnehmerinnen (n=345).....	51
Tabelle 2: Erlernter Beruf der Patientin – Betrachtung nach Branchen (n=256)	53
Tabelle 3: Indikation zur PND (n=345)	56
Tabelle 4: Erhobene Diagnose nach PND (n=345)	57
Tabelle 5: Körperliche und Psychische Erkrankungen in der Anamnese der Patientin (n=53).....	59
Tabelle 6: Schwerwiegende Erkrankungen in der Herkunftsfamilie der Patientin (n=66)60	
Tabelle 7: Gründe für eine Psychotherapie in der Anamnese der Patientin (n=46)	61
Tabelle 8: Äußerer Eindruck der Patientin beim Erstgespräch (Einschätzung der Beraterin)	63
Tabelle 9: Zustand/Psychische Symptome der Patientin beim Erstgespräch (Einschätzung der Beraterin).....	65
Tabelle 10: Thematische Schwerpunkte des psychosozialen Beratungsgesprächs	66
Tabelle 11: Zufriedenheit der Patientin mit der medizinischen Aufklärung in Vorfeld von PND über Risiken und mögliche Konsequenzen.....	70
Tabelle 12: Psychische Symptome einige Tage nach Diagnosestellung(Angaben der Patientin).....	71
Tabelle 13: Von den Patientinnen als hilfreich empfundene Aspekte beim psychosozialen Beratungsgespräch.....	73
Tabelle 14: Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin), abhängig von soziodemographischen Parametern	79
Tabelle 15: Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin), abhängig von schwangerschaftsassozierten Parametern.....	81
Tabelle 16: Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin), abhängig von Erkrankungen der Patientin, des Partners und der Herkunftsfamilie	82
Tabelle 17: Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin), abhängig von ausgewählten Ergebnissen des Erstgesprächs	84
Tabelle 18: Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin), abhängig von ausgewählten Ergebnissen der Beratungsrückmeldung	86
Tabelle 19: Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin), abhängig von ausgewählten Ergebnissen der 6-8 Wochenkatamnese	87
Tabelle 20: Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten im Kontext von Pränataldiagnostik (Einschätzung der Beraterin), abhängig von soziodemographischen Parametern.....	89
Tabelle 21: Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten (Einschätzung der Beraterin), abhängig von schwangerschaftsassozierten Parametern	90
Tabelle 22: Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten (Einschätzung der Beraterin), abhängig von Erkrankungen der Patientin, dem Partner und der Herkunftsfamilie	91
Tabelle 23: Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten(Einschätzung der Beraterin), abhängig von ausgewählten Ergebnissen des Erstgesprächs.....	93

Tabelle 24: Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten (Einschätzung der Beraterin), abhängig von ausgewählten Parametern der Beratungsrückmeldung	95
Tabelle 25: Informationsstand der Patientin über Unterstützungsmöglichkeiten (Einschätzung der Beraterin), abhängig von ausgewählten Parametern der 6-8 Wochenkatamnese	96
Tabelle 26: Aufklärung der Patientin über Konsequenzen von Pränataldiagnostik, abhängig von soziodemographischen Parametern	98
Tabelle 27: Aufklärung der Patientin über Konsequenzen von Pränataldiagnostik, abhängig von schwangerschaftsassozierten Parametern	100
Tabelle 28: Aufklärung der Patientin über Konsequenzen von Pränataldiagnostik, abhängig von Erkrankungen der Patientin, des Partners, der Herkunftsfamilie	101
Tabelle 29: Aufklärung der Patientin über Konsequenzen von Pränataldiagnostik, abhängig von ausgewählten Ergebnissen des Erstgespräches	103
Tabelle 30: Aufklärung der Patientin über Konsequenzen von Pränataldiagnostik, abhängig von ausgewählten Ergebnissen der Beratungsrückmeldung	105
Tabelle 31: Aufklärung der Patientin über Konsequenzen von Pränataldiagnostik, abhängig von ausgewählten Ergebnissen der 6-8 Wochenkatamnese	106
Tabelle 32: Aufklärung der Patientin über Risiken von Pränataldiagnostik, abhängig von soziodemographischen Parametern	107
Tabelle 33: Aufklärung der Patientin über Risiken von Pränataldiagnostik, abhängig von schwangerschaftsassozierten Parametern	108
Tabelle 34: Aufklärung der Patientin über Pränataldiagnostik, abhängig von Erkrankungen der Patientin, des Partners und der Herkunftsfamilie	109
Tabelle 35: Aufklärung der Patientin über Risiken von Pränataldiagnostik, abhängig von ausgewählten Ergebnissen des Erstgespräches	111
Tabelle 36: Aufklärung der Patientin über Risiken von Pränataldiagnostik, abhängig von ausgewählten Ergebnissen der Beratungsrückmeldung	113
Tabelle 37: Aufklärung der Patientin über Risiken von Pränataldiagnostik, abhängig von ausgewählten Ergebnissen der 6-8 Wochenkatamnese	114
Tabelle 38: Informationsstand der Patientin über Pränataldiagnostik in Abhängigkeit von Persönlichkeitsmerkmalen	116

7. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Zeitlicher Verlauf der katamnestischen Befragung	44
Abbildung 2: Aktuelle Schwangerschaftswoche zum Zeitpunkt des Erstgespräches	54
Abbildung 3: Patientinnenentscheidung zum weiteren Schwangerschaftsverlauf nach PND (n=345)	58
Abbildung 4: Einschätzung des Informationsstandes der Patientin über PND durch die Beraterin (n=326)	68

6. Literaturverzeichnis

BÄK und DGGG, 2008: Ärzteschaft begrüßt neuen Vorstoß zur Vermeidung von Schwangerschaftsabbrüchen aus medizinischer Indikation.
www.bundesaerztekammer.de (Zugriffsdatum 03.12.2008)

Berg C, Gembruch U, Rohde A, Geipel A. Indikationen zum Schwangerschaftsabbruch, Feto- und zur Embryoreduktion: Anmerkungen zur derzeitigen Situation in Deutschland. Geburtsh Frauenheilk 2008; 68: 524-527

Braun A, 2005: Aktuelle Entwicklungen und Perspektiven der Pränataldiagnostik.
http://webarchiv.bundestag.de/archive/2006/0706/parlament/gremien/kommissionen/archiv15/ethik_med/anhoerungen1/05_05_30_pnd/stellg_braun.pdf (Zugriffsdatum 03.12.2008)

Bryant L, Murray J, Green JM, Hewison J, Sehmi I, Ellis A.
 Descriptive information about Down syndrome: a content analysis of serum screening leaflets. Prenat Diagn 2001; 21: 1057-1063

Bundesärztekammer, 2003: Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen.
<http://www.bundesaerztekammer.de/30/Richtlinien/Richtidx/Praediag.html> (Zugriffsdatum 03.12.2008)

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik, 2006

Costa PT, McCrae RR. The NEO Personality Inventory. Deutsche Fassung: Borkenau P, Ostendorf F. NEO-Fünf-Faktoren Inventar (NEO-FFI). Hogrefe Verlag, 1993

Derogatis LR. Brief Symptom Inventory (BSI), administration, scoring, and procedures manual, third edition. Deutsche Fassung: Franke GH, Beltz Verlag, 2000

Dewald A, Cierpka M. Keine Pränataldiagnostik ohne umfassende Beratung. Deutsches Ärzteblatt 2001a; 98: 700-702

Dewald A, Cierpka M. Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Psychotherapeut 2001b; 46: 154-158

DGGG, 2004: Pränataldiagnostik-Beratung und möglicher Schwangerschaftsabbruch. www.dggg.de (Zugriffsdatum 03.12.2008)

Feige A, Rempfen A, Würfel W, Jawn J, Caffier H. Frauenheilkunde - Fortpflanzungsmedizin, Geburtsmedizin, Onkologie. München: Urban & Fischer Verlag, 2001

Früh W. Inhaltsanalyse. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft GmbH, 2004

Gekas J, Gondry J, Mazur S, Cesbron P. Informed Consent to Serum Screening for Down Syndrome: Are Women Given Adequate Information? Prenat Diagn 1999; 19: 1-7

Green J, Hewison J, Bekker HL, Bryant LD. Psychosocial aspects of genetic screening of pregnant women and newborns: a systematic review. Health Technol Assess 2004; 8: 1-124

Hahlweg-Wildmoser B. Pränatale Diagnostik-Fetale Fehlbildung-Schwangerschaftsverlust-ein vorprogrammierter Weg? Zentralblatt für Gynäkologie 1999; 121: 59-61

Halliday J, Warren R, McDonald G, Rice P, Bell R, Watson L. Prenatal diagnosis for women aged 37 years and over: to have or not to have. Prenat Diagn 2001; 21: 842-847

Heikel C, 2007: Vom Recht auf Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik.
BZgA Forum Sexualaufklärung und Familienplanung.
<http://forum.sexualaufklaerung.de/index.php?docid=1000> (Zugriffsdatum 03.12 2008)

Hepp H. Pränatalmedizin- Anspruch auf ein gesundes Kind? Januskopf medizinischen Fortschritts. Zentralblatt für Gynäkologie 1999; 121: 4-15

Hewison J, Cuckle H, Baillie C, Sehmi I, Lindow S, Jackson F, Batty J. Use of videotapes for viewing at home to inform choice in Down syndrome screening: a randomised controlled trial. Prenat Diagn 2001; 21: 146-149

Im-Brain GmbH, 2006: SchKG Gesetz zur Vermeidung und Bewältigung von Schwangerschaftskonflikten.
<http://www.gesetzessuche.de/gesamtdokumente/SchKG.html#6> (Zugriffsdatum 03.12 2008)

Kainer F. Pränataldiagnostik: Verantwortliche ärztliche Tätigkeit im Grenzbereich. Deutsches Ärzteblatt 2002; 39: B2174-B2179

Kersting A, Dorsch M, Kreulich C, Reutemann M, Ohrmann P, Baez E, Arolt V. Trauma and grief 2-7 years after termination of pregnancy because of fetal anomalies-a pilot study. J Psychosom Obstet Gynaecol 2005; 26: 9-14

Korenromp MJ, Page-Christiaens GC, van den Bout J, Mulder EJ, Hunfeld JA, Potters CM. A prospective study on parental coping 4 months after termination of pregnancy for fetal anomalies. Prenat Diagn 2007; 27: 709-716

Kowalcek I, Huber G, Gembruch U. Beratung der Schwangeren und ihres Partners vor der Pränataldiagnostik. Gynäkol Prax 2003; 27: 321-329

Kowalcek I, Lammers C, Brunk J, Bieniakiewicz I, Gembruch U. Angst der Schwangeren vor und nach der pränatalen Untersuchung bei unauffälligen und bei auffälligen Befunden. Zentralbl Gynakol 2002; 124: 170-175

Leithner K, Assem-Hilger E, Fischer-Kern M, Löffler-Stastka H, Thien R, Pononcy-Seliger E. Prenatal Care: The patient's perspective. A qualitative study. Prenat Diagn 2006; 10: 931-937

Lesser Y, Rabinowitz J. Elective Amniocentesis in Low-Risk Pregnancies: Decision Making in The Era of Information and Uncertainty. Am J Public Health 2001; 91: 639-641

Marteau T, Saidi G, Goodburn S, Lawton J, Michie S, Bobrow M. Numbers or words? A randomized controlled trial of presenting screen negative results to pregnant women. Prenat Diagn 2000; 20: 714-718

Pauli-Magnus C, Dewald A, Cierpka M. Typische Beratungsinhalte in der Pränataldiagnostik - eine explorative Studie. Prax Kinderpsychol Kinderpsychiat 2001; 50: 771-785

Petersen P. Schwangerschaftsabbruch und Embryopathie (in der BRD nach dem 1.1. 1996). Geburtsh Frauenheilk 1998; 58: M15-M18

ProFamilia, Bev Frauen, AS, AWO-Bundesverband eV, B.d.E.u.S, 2006: Schwangerschaftsabbrüche nach medizinischer Indikation. http://www.zff-online.de/fileadmin/user_upload/infos/zff-dokumente/Aufruf_Pro_Familia.pdf (Zugriffsdatum 03.12. 08)

Rauchfuß M. Beratung zu Pränataldiagnostik und eventueller Behinderung aus medizinischer Sicht. Prax Kinderpsychol Kinderpsychiat 2001; 50: 704-722

Renner I. Pränataldiagnostik: eine repräsentative Befragung Schwangerer. BZgA Forum Sexualaufklärung und Familienplanung 2007; 1: 7-13

Rohde A, Woopen C. Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Köln: Dt. Ärzte Verlag, 2007

Rohde A, Woopen C, Gembruch U. Entwicklungen in der Pränataldiagnostik. Zeitschrift für Familienforschung 2008; 20:1-17

Santalahti P, Hemminki E, Latikka A, Ryyänänen M. Women`s Decision-Making in Prenatal screening. social science and medicine 1998a; 46: 1067-1076

Santalahti P, Aro A, Hemminki E, Helenius H, Ryyänänen, M. On what grounds do women participate in prenatal screening? Prenat Diagn 1998b; 18: 153-165

Scheidt CE, Waller N, Wangler J, Hasenburg A, Kersting A. Mourning after perinatal death-prevalence symptoms and treatment-a review of the literature. Psychother Psychosom Med Psychol 2007; 57: 4-11

Schuler U, 2006: Spätabtreibung: Deutsche Ärzte fordern Änderung des Paragraphen 218.
www.bundestag.de/dasparlament/2006/12/themaderwoche/001.html (Zugriffsdatum 03.12.2008)

Schweickhardt A, Fritzsche K. Kursbuch ärztliche Kommunikation - Grundlagen und Fallbeispiele aus Klinik und Praxis. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag, 2007

Schwerdtfeger R. Ärztliche Beratung im Kontext pränataler Diagnostik. Prax Kinderpsychol Kinderpsychiat 2007; 56: 733-740

Smith D, Shaw R, Marteau T. Informed consent to undergo serum screening for Down's syndrome: the gap between policy and practice. BMJ 1994; 309: 776

Thornton J, Hewison J, Lilford R, Vail A. A randomised trial of three methods of giving information about prenatal testing. *BMJ* 1995; 311: 1127-1130

Toedter LJ, Lasker J, Alhadeff J. The perinatal grief scale: Development and Initial Validation. *Amer. J. Orthopsychiatry* 1988; 58: 435-449

Tschudin S, Holzgreve W, Conde N, Adler J, Bitzer J, Tercanli S. Wie beurteilen Schwangere die pränatale Beratung und was wissen sie im Anschluss daran? *Ultraschall in Med.* Online Publikation 2008

Uexküll TV, Adler RH, Hermann JM, Köhle K, Schonecke OW, Wesiak W. (eds.) *Psychosomatische Medizin.* München: Urban und Schwarzenberg, 1996

Van den Berg M, Timmermann D, Kleinveld J, Garcia E, van Vugt J, van der Wal G. Acceptance or declining the offer of prenatal screening for congenital defects: test uptake and women's reasons. *Prenat Diagn* 2005; 25: 84-90

Vilmar K, Bachmann KD. Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik. *Deutsches Ärzteblatt* 1998; 95: B-2334-2337

Von Kaisenberg C, Jonat W, Kaatsch H. Spätinterruption und Fetozyd - das Kieler Modell. *Deutsches Ärzteblatt* 2005; 102: 108-112

Wassermann K, Rohde A. Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung- Aus der Praxis für die Praxis. Stuttgart, New York: Schattauer, 2008

Wopen C, 2005: Stellungnahme anlässlich der öffentlichen Anhörung des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend am 16.02.2005.

webarchiv.bundestag.de/archive/2005/0718/parlament/gremien15/a12/Oeffentliche_Sitzungen/Stellungnahme_425-I.pdf (Zugriffsdatum 03.12.2008)

8. Danksagung

Ich möchte mich in erster Linie ganz herzlich bei Frau Prof. Dr. med. A. Rohde für die freundliche Überlassung des Themas dieser Arbeit bedanken. Ihre stetige Unterstützung und ihre Impulse waren mir eine wertvolle Hilfe bei der Fertigstellung. Mein Dank gilt auch den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Abteilung für Gynäkologische Psychosomatik, von denen ich Unterstützung in persönlicher, inhaltlicher und technischer Hinsicht erfahren durfte.

Mein besonderer Dank gilt meiner Familie, ohne deren immerwährende Unterstützung meine Ausbildung und das Gelingen dieser Arbeit niemals möglich geworden wären.

9. Lebenslauf

Persönliche Angaben

Name	Christina Mertens
Geburtsdatum	01.04.1983
Geburtsort	Simmerath
Staatsangehörigkeit	Deutsch
Familienstand	Ledig

Schulische Ausbildung

1989-1993	Katholische Grundschule Schleiden
1993-2002	Clara Fey Gymnasium Schleiden
	<i>Abitur</i>

Universitäre Ausbildung

2002-2004	Vorklinischer Studienabschnitt des Studienganges Humanmedizin an der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn
	<i>Ärztliche Vorprüfung</i>
2004-2008	Klinischer Abschnitt des Studienganges Humanmedizin an der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn, <i>Staatsexamen</i>

November 2008	Approbation als Ärztin
---------------	------------------------

seit Januar 2009	Assistenzärztin an der Universitätsfrauenklinik Bonn
------------------	--